

ESSAI CRITIQUE PRÉSENTÉ À L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN ERGOTHÉRAPIE (M.SC.)

PAR
ALEXANDRA LAPOINTE

LES ENJEUX ÉTHIQUES RELATIFS À L'OBTENTION ET AU RESPECT DU
CONSENTEMENT LIBRE, ÉCLAIRÉ ET CONTINU :
PERCEPTIONS D'ERGOTHÉRAPEUTES FRANCOPHONES DU QUÉBEC
TRAVAILLANT AUPRÈS DE PERSONNES ÂGÉES

5 DÉCEMBRE 2016

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de cet essai requiert son autorisation.

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je tiens à remercier ma directrice d'essai, Marie-Josée Drolet qui a su m'insuffler son enthousiasme et sa passion pour le domaine de l'éthique. Marie-Josée, je te remercie de m'avoir fait confiance tout au long de ce projet, de m'avoir fait croire en mes propres capacités et de m'avoir poussé à me dépasser. Tu auras été un modèle dans mon cheminement scolaire et tu continueras de l'être au fil de ma vie professionnelle. Merci pour ton temps et tes encouragements, c'est ce qui m'a permis de mener à terme cet essai.

Je remercie aussi mon groupe de séminaire ainsi que Ginette Aubin pour leur support et leurs idées. Notre groupe a été une source de créativité et de sérénité importante tout au long de la réalisation de cet essai.

Aussi, je tiens à remercier les ergothérapeutes qui ont participé à mon projet de recherche. Sans vous, cet essai critique n'aurait pas pu voir le jour. Merci de votre générosité et de votre temps, ils ont contribué à faire fructifier le savoir éthique en ergothérapie.

Je tiens aussi à remercier mes parents qui ont su me soutenir tout au long de mon cheminement scolaire. Un merci tout particulier à ma mère qui a pris beaucoup de son temps pour me lire et pour m'aider à mettre de l'ordre dans ce fouillis d'idées. Aussi, je veux remercier mes amies (vous vous reconnaissez) qui ont, elles aussi, travaillé dur pour réaliser leur essai. Notre entraide, nos discussions et nos heures de rédaction ont été nécessaires à cet accomplissement.

Finalement, je me dois de souligner le soutien inestimable du Fond de recherche du Québec – Société et culture (FRQSC) qui, par l'entremise d'une subvention de recherche donnée à ma directrice de recherche pour documenter les enjeux éthiques en ergothérapie, a permis d'offrir une compensation de 25\$ à chacun des ergothérapeutes ayant participé à ma recherche.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	II
LISTES DES TABLEAUX	V
LISTES DES FIGURES	VI
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	VII
RÉSUMÉ	VIII
1. INTRODUCTION	1
2. PROBLÉMATIQUE.....	3
2.1. Expérience personnelle de stage	3
2.2. Personnes âgées dans le contexte actuel des soins de santé.....	4
2.3. Enjeux éthiques dans la pratique en ergothérapie.....	5
2.4. CLÉC aux soins de santé et services sociaux dans les écrits scientifiques.....	5
2.5. CLÉC dans la pratique en ergothérapie	12
2.5.1. Rôle de l'ergothérapeute	12
2.5.2. Normes déontologiques et légales ainsi que valeurs professionnelles.....	13
2.6. Pertinence de l'étude.....	15
2.6.1. Pertinence professionnelle	15
2.6.2. Pertinence sociale.....	16
2.6.3. Pertinence scientifique	17
2.7. Questions et objectifs de la recherche.....	17
3. CADRE CONCEPTUEL	18
3.1. Notion d'éthique	18
3.2. Pratique compétente en ergothérapie	19
3.3. Concept de CLÉC	20
3.4. Enjeux éthiques.....	23
4. MÉTHODES.....	27
4.1. Devis de la recherche	27
4.2. Population cible	28
4.3. Collecte de données	29
4.4. Analyse des données	30
4.5. Considérations éthiques	31
5. RÉSULTATS	32
5.1. Description des participants.....	32

5.2. Compréhension du CLÉC	33
5.2.1. Perceptions du CLÉC	33
5.2.1.1. Consentement libre	33
5.2.1.2. Consentement éclairé	34
5.2.1.3. Consentement continu	35
5.2.1.4. Bénéfices associés à l'obtention et au respect du CLÉC	36
5.2.2. Connaissances du CLÉC	37
5.3. Réalités cliniques relatives au CLÉC	39
5.3.1. Processus d'obtention et de respect du CLÉC	39
5.3.2. Barrières à l'obtention et au respect du CLÉC	41
5.3.3. Facilitateurs à l'obtention et au respect du CLÉC	45
5.4. Enjeux éthiques liés à l'obtention et au respect du CLÉC	47
5.4.1. Dilemmes éthiques	47
5.4.1.1. Autonomie décisionnelle versus bien-être individuel	47
5.4.1.2. Autonomie décisionnelle versus sécurité individuelle	48
5.4.1.3. Consentement éclairé versus sécurité publique	48
5.4.2. Détresse éthique	49
5.4.2.1. Autonomie décisionnelle et fonctionnelle, bien-être et qualité de vie	49
5.4.2.2. Consentement libre	52
6. DISCUSSION	53
6.1. Retour aux questions et objectifs de recherche	53
6.2. Interprétation des résultats de l'étude et comparaison avec ceux des écrits scientifiques	54
6.2.1. Compréhension du CLÉC	54
6.2.2. Processus d'obtention et de respect du CLÉC	56
6.2.3. Barrières à l'obtention et au respect du CLÉC	57
6.2.4. Facilitateurs à l'obtention et au respect du CLÉC	61
6.2.5. Enjeux éthiques liés à l'obtention et au respect du CLÉC	62
6.3. Forces et limites de la recherche	68
6.3.1. Forces	68
6.3.2. Limites	69
6.4. Retombées de la recherche	70
7. CONCLUSION	73
RÉFÉRENCES	75
ANNEXE A QUESTIONNAIRE SOCIOLOGIQUE	80
ANNEXE B SCHÉMA DE L'ENTREVUE SEMI-DIRIGÉE	84

LISTES DES TABLEAUX

Tableau 1	<i>Principales barrières liées à l'obtention et au respect du CLÉC des personnes âgées mentionnées dans les écrits scientifiques.....</i>	<i>10</i>
Tableau 2	<i>Principales stratégies favorisant l'obtention et le respect du CLÉC des personnes âgées mentionnées dans les écrits scientifiques.....</i>	<i>11</i>
Tableau 3	<i>Articles 31 à 33 du Code de déontologie des ergothérapeutes (OEQ, 2016, p.6-7)..</i>	<i>14</i>
Tableau 4	<i>Définitions du concept de CLÉC selon divers auteurs ou sources.....</i>	<i>22</i>
Tableau 5	<i>Bénéfices associés à l'obtention et au respect du CLÉC selon les participantes.....</i>	<i>37</i>
Tableau 6	<i>Connaissances des participantes quant aux référents théoriques qui sous-tendent le concept de CLÉC.....</i>	<i>38</i>
Tableau 7	<i>Connaissances des valeurs et principes éthiques qui sous-tendent le concept de CLÉC.....</i>	<i>38</i>
Tableau 8	<i>Connaissances des normes déontologiques, institutionnelles et légales qui sous-tendent le concept de CLÉ.....</i>	<i>39</i>
Tableau 9	<i>Principales barrières à l'obtention et au respect du CLÉC selon les participantes.....</i>	<i>42</i>
Tableau 10	<i>Principaux facilitateurs à l'obtention et au respect du CLÉC.....</i>	<i>45</i>

LISTES DES FIGURES

<i>Figure 1.</i> Le « <i>Iceberg model</i> » (Delany, 2007).....	8
<i>Figure 2.</i> Continuum logique des concepts à l'étude.....	18
<i>Figure 3.</i> Le consentement libre, éclairé et continu.....	23
<i>Figure 4.</i> Détresse éthique.....	26
<i>Figure 5.</i> Processus d'obtention et de respect du CLÉC selon les participantes.....	40
<i>Figure 6.</i> Conflits entre des valeurs légitimes et désirables.....	47

LISTE DES ABRÉVIATIONS

CHSLD	Centre d'hébergement de soins de longue durée
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CLÉC	Consentement libre, éclairé et continu
ISQ	Institut de la statistique du Québec
MCREO	Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel
MCRO	Modèle canadien du rendement occupationnel
OEQ	Ordre des ergothérapeutes du Québec
SAAQ	Société d'assurance automobile du Québec
UCDG	Unité de courte durée gériatrique

RÉSUMÉ

Problématique : Beaucoup d'ergothérapeutes sont appelés à travailler auprès de personnes âgées et les problématiques associées au vieillissement peuvent rendre difficiles l'obtention et le respect du consentement libre, éclairé et continu (CLÉC). En ces circonstances, des enjeux éthiques peuvent survenir et entraîner des conséquences négatives pour les clients et les ergothérapeutes. **Objectifs :** Décrire les enjeux éthiques relatifs à l'obtention et au respect du CLÉC des personnes âgées, la compréhension des ergothérapeutes de ce processus, la manière dont ils s'y prennent pour l'obtenir et le respecter ainsi que les barrières et facilitateurs rencontrés. **Cadre conceptuel :** Aucune théorie éthique précise ne guide la conceptualisation de cette recherche étant donné qu'un devis qualitatif de nature inductive est utilisé. Différents concepts clés ont orienté la conceptualisation de cette recherche : la notion d'éthique, la pratique compétente en ergothérapie, le CLÉC et les enjeux éthiques définis par Swisher et ses collaborateurs (2005). **Méthode :** Pour atteindre les objectifs de recherche, un devis d'inspiration phénoménologique (Husserl, 1970) a été utilisé. Des entrevues individuelles semi-structurées ont été réalisées auprès de neuf ergothérapeutes et les verbatim ont été analysés suivant les étapes de Giorgi (1997). **Résultats :** Les résultats de cette étude suggèrent que la compréhension des ergothérapeutes du CLÉC est complète et relativement approfondie. Les ergothérapeutes utilisent plusieurs stratégies facilitant l'obtention du CLÉC. Toutefois, plusieurs barrières sont rencontrées lors de ce processus. Celles-ci sont propres à la personne (ex : troubles cognitifs), à l'environnement proximal (ex : pression de la famille), institutionnel (ex : notion de sécurité) ou culturel (ex : notion d'autorité). Ces barrières rendent difficile l'actualisation de valeurs éthiques (ex : autonomie décisionnelle et bien-être des personnes âgées) d'où l'émergence d'enjeux éthiques. Principalement des situations de dilemme éthique et de détresse éthique ont été soulevées (ex : les situations où des mesures de contrôle ou d'isolement sont mises en place à l'encontre de la volonté de la personne). **Discussion :** La compréhension qu'ont les ergothérapeutes du concept de consentement est complète, mais manque de profondeur. En effet, la formation continue serait bénéfique pour clarifier certaines étapes de ce processus complexe. De nombreuses barrières à l'obtention et au respect du CLÉC s'avèrent les mêmes que celles mentionnées dans la littérature. Toutefois, l'une des barrières majeures qui ressort dans cette étude a été peu abordée dans les écrits scientifiques. Il s'agit de la culture de sécurité (gestion des risques) qui est encore très présente dans le contexte médical actuel. De fait, celle-ci est à la base de nombreuses situations de détresse éthique abordées par les participantes à l'étude. **Conclusion :** Cette étude exploratoire a permis de dresser un portrait de l'état des connaissances actuelles concernant les enjeux éthiques relatifs à l'obtention du CLÉC des personnes âgées. De futures recherches en ce sens seraient pertinentes afin continuer à promouvoir les bonnes pratiques et à optimiser le respect de l'autonomie décisionnelle des personnes âgées.

Mots-clés: Éthique, ergothérapie, consentement libre, éclairé et continu, personnes âgées, enjeux éthique, phénoménologie

ABSTRACT

Background : Nowadays, many occupational therapists are called upon to work with the elderly and issues associated with aging can make it difficult for them to obtain and respect informed consent. Under such circumstances, ethical issues may arise and result in negative consequences for occupational therapist and the elderly. **Objectives :** Describe the ethical issues related to obtaining and respecting informed consent of the elderly, how occupational therapist understand this process, how they obtain it and respect it and the barriers and facilitators encountered. **Conceptual framework :** No precise ethical theory guides the conceptualization of this research since a qualitative design of an inductive nature is used. Various key concepts have guided the conceptualization of this research: the notion of ethics, the competent practice of occupational therapy, the informed consent and the ethical issues defined by Swisher and his collaborators (2005). **Methods :** A phenomenological study inspired by Husserl (1970) was used to achieve the research objectives. Semi-structured interviews were conducted with nine occupational therapists and verbatim were analyzed using the steps proposed by Giorgi (1997). **Results :** The results of this study suggest that the understanding of informed consent by occupational therapists is complete and relatively thorough. Occupational therapists use several strategies to help them obtain informed consent. However, several barriers are encountered during this process. They are specific to individuals (ex: cognitive disorders), proximal environment (ex: family pressure), institutional environment (ex: safety) or cultural environment (ex: authority). The actualisation of ethics values (ex: decision-making autonomy and well-being of the elderly) is challenged by these barriers, resulting in ethical issues. Situations of ethical dilemma and ethical distress have been raised (ex: situations where measures of restraint or isolation are put in place contrary to the will of the person). **Discussion :** Occupational therapists' understanding of the concept of informed consent is complete, but lacking in depth. Indeed, continuing education would be beneficial in clarifying certain steps in this complex process. Many barriers to obtaining and respecting informed consent are the same as those mentioned in the literature. However, one of the major barriers that emerged in this study has not been addressed much in the literature. This barrier is the safety culture (risk management) that is still very present in the current medical context. In fact, this barrier is basic to many ethical distress situations mentioned by the participants in this study. **Conclusion :** This exploratory study provided a picture of the current state of knowledge regarding the ethical issues related to obtaining informed consent from the elderly. Future research along these lines would be relevant in order to continue to promote good practice and maximize the respect of the elderly's decision-making autonomy.

Key words: Ethic, occupational therapy, informed consent, elderly, ethical issue, phenomenology

1. INTRODUCTION

Actuellement, le vieillissement de la population est observable au Québec et les différentes conséquences liées à l'avancement en âge sont omniprésentes dans la pratique des professionnels de la santé. De fait, de plus en plus d'ergothérapeutes sont amenés à travailler auprès de personnes âgées qui présentent de nombreuses problématiques liées à leur âge. Ces problématiques peuvent rendre difficiles l'obtention et le respect du consentement libre, éclairé et continu (CLÉC) auprès des personnes âgées. En effet, les troubles cognitifs, entraînant des difficultés à comprendre l'information et à faire des choix, représentent une barrière importante au CLÉC (Aveyard, 2005; Hall, Prochazka et Fink, 2012; Lin et Chen, 2007; White, Hocking et Reid, 2014). Le processus d'obtention et de respect du CLÉC fait partie intégrante de la pratique en ergothérapie et s'avère d'une grande importance puisqu'il permet notamment d'assurer le respect de l'autonomie décisionnelle et de la dignité des personnes. Il est à noter que les termes « personne » et « client » sont interchangeables tout au long de cet essai critique. Ces termes font, tous deux, référence aux individus qui bénéficient de soins de santé.

Plusieurs auteurs mentionnent que les situations où il est difficile d'obtenir et de respecter le CLÉC sont propices à l'émergence d'enjeux éthiques (Bushby, Chan, Druif, Ho et Kinsella, 2015; Foye, Kirschner, Wagner, Stocking et Siegler, 2002; Kyler-Hutchison, 1988). Considérant que ces enjeux peuvent entraîner des conséquences négatives pour les clients, de même que pour les professionnels, il est important de s'y intéresser dans le contexte de l'obtention et du respect du CLÉC auprès des personnes âgées. Des recherches concernant le CLÉC ont été menées en physiothérapie et documentent l'importance de bien comprendre le concept de CLÉC pour être en mesure de l'obtenir et de le respecter (Delany, 2005; Delany, 2007). Aussi, des études en sciences infirmières font mention de plusieurs barrières à l'obtention et au respect du CLÉC ainsi que de plusieurs stratégies utilisées par ces professionnels pour faciliter ce processus (Aveyard, 2005; Hall *et al.*, 2012; Lin et Chen, 2007; Lee, Lee, Kong, Kim et Kim, 2009; White *et al.*, 2014). Toutefois, très peu d'écrits s'intéressent à la perception qu'ont les ergothérapeutes du CLÉC, à leur façon de l'obtenir et de le respecter, aux barrières et aux facilitateurs liés à son obtention et à son respect ainsi qu'aux enjeux éthiques pouvant en découler. C'est pourquoi il est important de franchir une première étape en explorant les perceptions d'ergothérapeutes de ces phénomènes relatifs au CLÉC des personnes âgées.

Cet essai critique porte donc sur les perceptions d'ergothérapeutes du CLÉC, de leur façon de l'obtenir et de le respecter, des barrières et facilitateurs à ce processus ainsi que des enjeux éthiques relatifs à l'obtention et au respect du CLÉC des personnes âgées. En premier lieu, la problématique à l'origine de cette recherche qui inclut les questions et objectifs de la recherche est présentée. Ensuite, la section portant sur le cadre conceptuel permet de définir les principaux concepts pertinents et sous-jacents à la présente recherche. Les méthodes permettant l'atteinte des objectifs de la recherche sont décrites. Par la suite, les résultats sont présentés. Il s'ensuit une discussion des résultats, tout en spécifiant les forces et limites de la recherche et ses principales retombées. Cet essai se termine par une brève conclusion qui comprend des recommandations pour de futures recherches. Enfin, les annexes sont constituées des outils de collecte de données de la recherche, soit le questionnaire sociodémographique et le schéma de l'entrevue semi-dirigée.

2. PROBLÉMATIQUE

Cette section fait état de la problématique à l'origine de ce projet de recherche. Pour commencer, une expérience personnelle de stage, ayant inspiré la présente étude, est exposée. Ensuite sont abordés le portrait des personnes âgées dans le contexte actuel des soins de santé au Québec, les enjeux éthiques dans la pratique de l'ergothérapie, le CLÉC dans les écrits scientifiques et le CLÉC dans la pratique ergothérapique. Pour finir sont présentés la pertinence sur le plan professionnel, social et scientifique de cette recherche ainsi que les questions et les objectifs de la recherche.

2.1. Expérience personnelle de stage

Les expériences de stage sont généralement une source d'apprentissage pour les étudiants (Tompson et Ryan, 1996). C'est un événement vécu en stage qui a inspiré le sujet à l'origine de cet essai critique. Plus précisément, lors d'un stage en Centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD), j'ai pris conscience de l'importance d'obtenir et de respecter le consentement ou non-consentement¹ des clients avant de faire une quelconque intervention. D'autant plus que, pour les personnes âgées, la prise de décision est souvent l'un des rares actes leur offrant encore un certain contrôle sur leur vie. Durant ce stage, j'ai réalisé qu'il n'était pas toujours facile de s'assurer que le consentement obtenu soit réellement libre, éclairé et continu. En effet, j'ai été confrontée à différentes barrières nuisant au processus d'obtention et de respect du CLÉC, tel que l'environnement social de la personne qui influence parfois indûment la personne âgée, les difficultés de compréhension des différents acteurs et mon propre manque de connaissances quant au concept de CLÉC. L'événement en question s'est produit lors de la transmission de recommandations à une personne âgée présentant une problématique de dysphagie. Cette personne a consenti aux recommandations, sans réellement comprendre que celles-ci impliquaient qu'elle ne pourrait plus manger de dessert, ce qui constituait l'un de ses derniers plaisirs dans la vie. Cette situation a entraîné beaucoup de frustrations chez la personne. Pour ma part, j'étais déroutée, car je n'ai pas su être à l'écoute de ses désirs. J'ai alors réalisé qu'un consentement, qui n'est pas véritablement éclairé, peut entraîner des conséquences importantes autant pour le client que pour le professionnel. Cette expérience m'a amenée à me poser des

¹ Par souci de simplification du propos, la notion de consentement dans cet essai inclut l'idée du non-consentement aux soins et aux services.

questions, dont les suivantes : Comment les ergothérapeutes perçoivent-ils le processus d'obtention et de respect du CLÉC dans leur pratique, notamment auprès des personnes âgées? Quelles barrières rencontrent-ils en ce qui a trait à l'obtention et au respect du CLÉC et comment parviennent-ils, le cas échéant, à surmonter ces obstacles? Quels éléments facilitent l'obtention et le respect du CLÉC de personnes âgées? Ces situations sont-elles propices à susciter des enjeux éthiques? Si oui, lesquels?

2.2. Personnes âgées dans le contexte actuel des soins de santé

Dans le contexte actuel du vieillissement de la population, les ergothérapeutes sont de plus en plus appelés à travailler auprès des personnes âgées (ISQ, 2014; OEQ, 2012). Selon l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) (2014), les personnes âgées de 65 ans et plus représentaient 17,1 % de la population québécoise en 2014. D'ailleurs, une grande proportion des ergothérapeutes travaille avec cette clientèle. Selon le rapport annuel 2011-2012 de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ, 2012), parmi la totalité des ergothérapeutes pratiquant au Québec, 83,4 % d'entre eux pratiquent dans le domaine de la santé physique et, parmi ce pourcentage, 80,9 % pratiquent auprès de personnes adultes et âgées. De plus, la clientèle âgée est souvent en position de vulnérabilité, puisqu'elle présente, entre autres, différentes conditions médicales qui entraînent une perte d'autonomie (Brocklehurst et Laurenson, 2008). Il est donc important d'assurer le respect de leurs droits, notamment leur droit de prendre part librement aux décisions qui les concernent, d'obtenir l'information la plus complète et objective disponible pour ce faire, voire de refuser certains soins et services, et ce, durant tout le processus de soins. De cette façon, l'obtention et le respect du CLÉC sont assurés (Kuther, 1999).

Selon plusieurs auteurs, les personnes âgées présentent des problématiques pouvant nuire à l'obtention du CLÉC, problématiques auxquelles les ergothérapeutes sont quotidiennement confrontés (Foye *et al.*, 2002; Kuther, 1999; Lin et Chen, 2007; Scott *et al.*, 2003; White *et al.*, 2014). D'ailleurs, Lin et Chen (2007) mentionnent que l'avancement en âge entraîne de nombreux changements neurologiques, des troubles cognitifs et d'autres conditions de santé pouvant nuire au processus d'obtention et au respect du CLÉC. De plus, il est à considérer qu'en travaillant auprès des personnes âgées, plusieurs situations où les personnes sont incapables de consentir sont vécues. En effet, avec l'avancement en âge, les capacités de compréhension

nécessaires au consentement éclairé sont souvent affectées et cela rend difficile la prise de décision des personnes âgées quant aux soins de santé et services sociaux (Kuther, 1999). C'est pourquoi la présente recherche s'intéresse à cette population qui représente une proportion importante des personnes auprès desquelles les ergothérapeutes exercent et avec lesquelles diverses problématiques viennent compliquer l'obtention et le respect d'un CLÉC.

2.3. Enjeux éthiques dans la pratique en ergothérapie

La pratique de l'ergothérapie soulève des enjeux éthiques importants dans le contexte actuel de la rareté des ressources et du vieillissement de la population (Drolet, 2014). Or, les connaissances relatives aux enjeux éthiques qui surviennent dans la pratique de l'ergothérapie sont, à ce jour, peu développées (Kinsella, Park, Appiagyei, Chang et Chow, 2008). Ces enjeux sont susceptibles d'engendrer des conséquences négatives sur les professionnels (par exemple, de l'épuisement professionnel), les clients (par exemple, un sentiment d'insatisfaction quant à la qualité des soins et services reçus) et les institutions (par exemple, un taux élevé de roulement de personnel), mais peuvent aussi avoir un impact positif sur la pratique, dans la mesure où ils sont perçus comme des occasions de changement (Bushby *et al.*, 2015). L'expérience clinique montre que l'obtention et le respect du CLÉC des personnes âgées ne vont pas toujours de soi. Par ailleurs, les situations où il est difficile d'obtenir le CLÉC risquent d'engendrer des enjeux éthiques. Quelques auteurs ont d'ailleurs mentionné que les difficultés concernant le processus de l'obtention et du respect du CLÉC sont souvent propices à l'émergence d'enjeux éthiques dans la pratique de l'ergothérapie (Bushby *et al.*, 2015; Foye *et al.*, 2002; Kyler-Hutchison, 1988). Toutefois, il existe actuellement peu d'écrits scientifiques concernant les enjeux éthiques en ergothérapie en lien avec l'obtention et le respect du CLÉC. D'ailleurs, Foye et ses collaborateurs (2002) remarquent que les ergothérapeutes ne se sentent pas outillés quant aux divers enjeux éthiques rencontrés dans leur pratique. Des occasions d'apprentissage et des lignes directrices pour guider la pratique des ergothérapeutes sont donc nécessaires afin de les aider à résoudre ces enjeux (Foye *et al.*, 2002).

2.4. CLÉC aux soins de santé et services sociaux dans les écrits scientifiques

Actuellement, il existe très peu d'écrits concernant la perception des ergothérapeutes du CLÉC des personnes âgées ainsi que de l'obtention et du respect de celui-ci. Une étude s'est

intéressée aux difficultés d'obtenir un CLÉC dans le contexte où des personnes présentent des troubles cognitifs, de même qu'aux stratégies utilisées par les ergothérapeutes pour contrer ces difficultés (White *et al.*, 2014). Les principales difficultés mentionnées par les ergothérapeutes participants à cette étude sont l'implication d'une tierce personne dans la prise de décision, les impacts du contexte historique et culturel entourant la personne et les difficultés de compréhension liées aux troubles cognitifs. Les stratégies utilisées par ces ergothérapeutes se résument principalement à prendre du temps pour développer une relation de confiance et à utiliser un langage adapté à la capacité de compréhension de la personne. Au final, ces auteurs mentionnent l'importance que des lignes directrices soient conçues par le système de santé afin de guider les professionnels dans le processus d'obtention et de respect du CLÉC (White *et al.*, 2014). Aussi, des liens ont été faits entre le concept de consentement et diverses théories éthiques, telles que l'utilitarisme et l'éthique déontologique, afin de comprendre comment obtenir, en théorie, un CLÉC idéal (Kyler-Hutchison, 1988). Les principales conclusions de cette étude sont que, pour offrir un environnement de soins permettant aux clients de prendre des décisions libres et éclairées, les ergothérapeutes se doivent de comprendre les fondements éthiques qui soutiennent le concept de CLÉC. Ainsi, ils prennent conscience de l'importance de reconnaître et de respecter l'autonomie des clients dans le processus décisionnel (Kyler-Hutchison, 1988). Toutefois, aucun écrit récent n'aborde de façon globale la perception des ergothérapeutes du CLÉC et la façon utilisée par ceux-ci pour l'obtenir et le respecter auprès de personnes âgées.

De plus, ce phénomène précis est très peu exploré par les autres professions du domaine de la santé. Cela dit, une étude porte sur la compréhension qu'ont des physiothérapeutes travaillant dans le secteur privé du CLÉC (Delany, 2007). L'auteure propose le modèle appelé « *Iceberg model* », lequel a été créé à partir d'écrits scientifiques en éthique concernant le CLÉC dans le domaine de la physiothérapie et dans le domaine biomédical. Il a été conçu dans le but d'analyser le raisonnement éthique des physiothérapeutes lors de l'obtention et du respect du CLÉC en pratique privée (Delany, 2007). La Figure 1 illustre le « *Iceberg model* » développé par Delany (2007). Les parties cinq à huit de l'iceberg sont non visibles, c'est-à-dire sous la surface de l'eau, ce qui signifie qu'elles sont les moins connues des professionnels ayant participé à l'étude comparativement aux parties visibles de l'iceberg qui sont mieux connues. Elles

représentent successivement les théories éthiques de base, les théories éthiques qui sous-tendent le principe d'autonomie, les principes éthiques dans le domaine biomédical et les modèles éthiques sur lesquels s'appuie le CLÉC. Les parties une à quatre de l'iceberg représentent successivement les obligations légales et les lignes directrices de la pratique professionnelle, les écrits scientifiques en physiothérapie qui réfèrent au CLÉC, la façon dont les physiothérapeutes comprennent et interprètent le concept de CLÉC et, finalement, la pointe de l'iceberg représente la façon dont les physiothérapeutes obtiennent et respectent concrètement le CLÉC en pratique. Ce modèle représente donc l'ensemble des théories, des principes éthiques, des écrits scientifiques et des lignes directrices qui soutiennent le concept de CLÉC et qui permettent de le comprendre, de l'obtenir et de le respecter. L'étude indique que la compréhension du CLÉC par les physiothérapeutes se restreint à l'aspect de l'obligation légale (qui inclut le respect du code de déontologie) et que ceux-ci perçoivent le CLÉC comme un processus leur permettant d'atteindre leurs objectifs thérapeutiques et non comme un moyen de s'assurer de respecter l'autonomie décisionnelle des clients (Delany, 2007). Somme toute, les physiothérapeutes travaillant en privé et ayant participé à l'étude ont peu de connaissances des dimensions éthiques qui sous-tendent le concept de CLÉC. En ce sens, leur compréhension de cette notion est peu approfondie. Delany (2007) conclut que l'obtention et le respect du CLÉC des personnes ne devrait pas se limiter à la seule compréhension des parties visibles de l'iceberg. Les professionnels devraient aussi être en mesure de comprendre les raisons éthiques et les valeurs (telle l'autonomie), qui font en sorte qu'il est important d'obtenir et de respecter un tel consentement dans la pratique quotidienne.

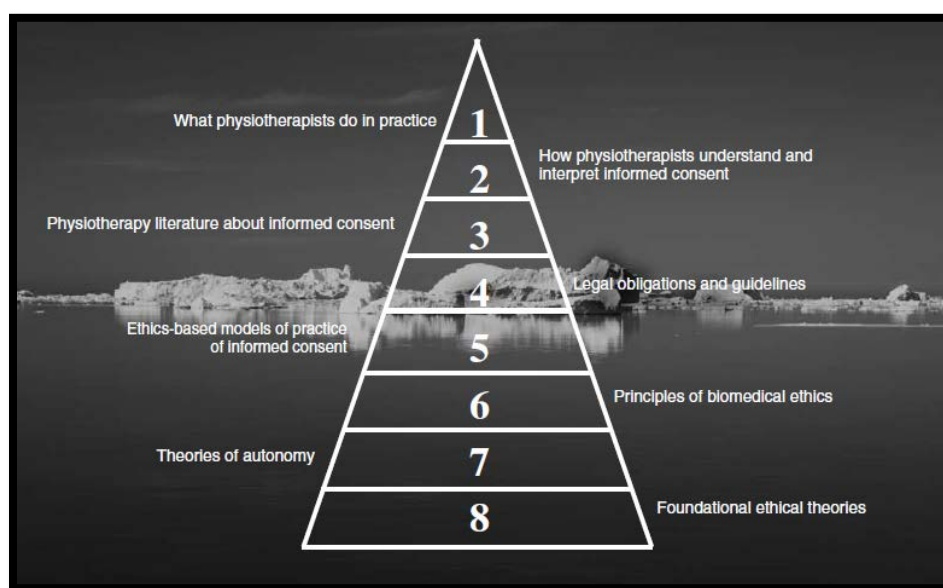


Figure 1. Le « Iceberg model » (Delany, 2007)²

De plus, cette chercheuse a, en 2005, exploré les liens existants entre le concept de CLÉC, l'autonomie décisionnelle des personnes et les principes éthiques sur lesquels s'appuie cette notion. La principale conclusion de cette étude révèle qu'une meilleure compréhension des principes éthiques qui sous-tendent le concept d'autonomie décisionnelle favorise, dans la pratique, l'application adéquate du processus d'obtention et de respect du CLÉC des clients (Delany, 2005).

Quelques études ont été faites également dans le domaine des sciences infirmières. L'une d'entre elles s'intéresse au but sous-jacent à l'obtention et au respect d'un consentement libre et éclairé en pratique clinique de manière générale et aux facteurs nuisant à ce processus (Hall et al, 2012). Lee et ses collaborateurs (2009) ont exploré la perception qu'ont des infirmières du concept de CLÉC et des barrières rencontrées lors de l'obtention et du respect de celui-ci dans le contexte coréen. Ces auteurs en sont venus à la conclusion que la principale barrière à l'obtention et au respect du CLÉC est la figure d'autorité que le médecin représente et qui brime la liberté des clients dans leurs décisions quant aux soins. Cette étude met de l'avant l'importance que les infirmières jouent un rôle proactif dans le processus décisionnel des clients, et ce, en plaidant

² Cette image, qui a été publiée dans le *Australian Journal of physiotherapy*, 53(3), Delany, C. M., In private practice, informed consent is interpreted as providing explanations rather than offering choices : a qualitative study, 171-177, Copyright Elsevier (2007), est ici reproduite avec l'autorisation de la revue.

pour qu'ils soient autonomes dans leurs choix et que ceux-ci soient respectés (Lee *et al.*, 2009). Une autre étude aborde les différences de perceptions et d'exigences relatives au CLÉC en sciences infirmières selon les normes et les cultures de différents pays européens (Schopp *et al.*, 2003). Cette étude indique qu'il existe des différences dans la façon dont le consentement est obtenu ou respecté en fonction des éléments sociodémographiques et culturels des pays. En effet, l'autonomie est davantage respectée dans les pays du Nord où les droits des individus sont pris en compte depuis longtemps, contrairement aux pays méditerranéens où les familles sont beaucoup plus présentes et deviennent rapidement les premiers répondants (Schopp *et al.*, 2003). Il existe aussi une étude qui a exploré la façon dont les infirmières parviennent à obtenir et respecter le CLÉC auprès de tout type de clientèles et les barrières que ces dernières rencontrent (Aveyard, 2005). Bien que ces écrits ne répondent pas aux objectifs précis de la présente étude et ne s'appliquent pas nécessairement au contexte de la pratique en ergothérapie auprès de personnes âgées au Québec, une idée convergente se dégage de ceux-ci, à savoir : la nécessité de continuer à explorer le processus d'obtention et de respect du CLÉC des personnes, puisque celui-ci pose des enjeux éthiques importants pour tous les professionnels de la santé, y compris les ergothérapeutes.

Comme le résume le Tableau 1, la majorité des écrits scientifiques font état de nombreuses barrières à l'obtention et au respect du CLÉC des personnes âgées (Aveyard, 2005; Hall *et al.*, 2012; Lin et Chen, 2007; Lee *et al.*, 2009; White *et al.*, 2014). La plupart de ces barrières font référence à des caractéristiques ou à des difficultés propres aux personnes âgées, principalement les difficultés de compréhension liées à la présence de troubles cognitifs (Aveyard, 2005; Hall *et al.*, 2012; Lin et Chen, 2007; White *et al.*, 2014). Aussi, plusieurs barrières sont liées à l'environnement proximal des personnes âgées, telle la relation client-thérapeute (Aveyard, 2005; Lee *et al.*, 2009; Lin et Chen, 2007; White *et al.*, 2014). De plus, certaines barrières découlent du contexte institutionnel (Aveyard, 2005; Hall *et al.*, 2012; White *et al.*, 2014) et quelques-unes de l'environnement familial ou culturel (Aveyard, 2005; Lin et Chen, 2007; White *et al.*, 2014).

Tableau 1
*Principales barrières liées à l'obtention et au respect du CLÉC des personnes âgées
mentionnées dans les écrits scientifiques*

Références	Barrières à l'obtention et au respect du CLÉC des personnes âgées			
	Propre à la personne	Environnement proximal	Environnement institutionnel	Environnement culturel
Aveyard (2005)	<ul style="list-style-type: none"> Faible degré de scolarité Difficultés de compréhension de l'information Difficulté à exprimer un choix Détérioration de la condition physique et mentale 	<ul style="list-style-type: none"> Relations difficiles entre les clients et les professionnels (les attitudes des professionnels ont un impact important) 	<ul style="list-style-type: none"> Environnement inhospitalier et déstabilisant rendant les patients anxieux, ce qui diminue leur aisance à poser des questions et leur capacité à retenir l'information reçue 	<ul style="list-style-type: none"> Notion d'autorité imprégnée dans la vision de l'époque amenant les personnes âgées à accepter des soins par habitude et par souci de ne pas déranger (surtout les femmes)
Hall <i>et al.</i> (2012)	<ul style="list-style-type: none"> Difficultés de compréhension dues à l'âge, au degré de scolarité ou à l'intelligence, aux fonctions cognitives et à l'anxiété Atteintes sur le plan de l'autonomie décisionnelle des personnes 	<ul style="list-style-type: none"> Difficultés des professionnels à s'adapter à la diversité des clients (les clients ne comprennent pas tous l'information de la même façon et ne s'appuient pas tous sur les mêmes informations pour prendre leur décision) 	<ul style="list-style-type: none"> Manque de temps des professionnels pour expliquer l'ensemble des informations nécessaires à la compréhension des clients et pour s'assurer de leur compréhension de celles-ci 	Ø
Lin et Chen (2007)	<ul style="list-style-type: none"> Troubles cognitifs liés aux changements neurologiques Troubles de santé mentale 	<ul style="list-style-type: none"> Manque de confiance des clients envers les professionnels les amenant à refuser les soins proposés sans réellement comprendre l'objectif de ceux-ci 	Ø	<ul style="list-style-type: none"> Différences culturelles comprenant les valeurs, les croyances et la langue
Lee <i>et al.</i> (2009)	Ø	<ul style="list-style-type: none"> Relation d'autorité entre le professionnel et le client empêchant un consentement réellement libre 	Ø	Ø
White <i>et al.</i> (2014)	<ul style="list-style-type: none"> Problèmes médicaux Troubles cognitifs 	<ul style="list-style-type: none"> Style d'interaction non adapté au client Implication d'un troisième acteur (famille ou autres professionnels) 	<ul style="list-style-type: none"> Manque de temps Manque de ressources (outils d'évaluation cognitive) 	<ul style="list-style-type: none"> Contexte culturel entourant la personne

Comme l'illustre le Tableau 2, ces écrits scientifiques proposent aussi diverses stratégies favorisant l'obtention et le respect du CLÉC des personnes âgées. La principale stratégie mentionnée par la majorité des auteurs est l'importance de développer une relation de confiance avec le client et de travailler en collaboration avec celui-ci tout au long du processus thérapeutique, tout en adaptant sa communication à ses capacités cognitives (Hall *et al.*, 2012; Lin et Chen, 2007; Lee *et al.*, 2009; White *et al.*, 2014).

Tableau 2
*Principales stratégies favorisant l'obtention et le respect du CLÉC des personnes âgées
mentionnées dans les écrits scientifiques*

Références	Stratégies favorisant l'obtention et le respect du CLÉC des personnes âgées
Aveyard (2005)	<ul style="list-style-type: none"> • Mentionner les bienfaits des soins proposés tout en s'assurant de ne pas outrepasser les volontés des clients, puisque l'objectif n'est pas de persuader • Savoir reconnaître la limite entre la persuasion et le libre choix
Hall <i>et al.</i> (2012)	<ul style="list-style-type: none"> • Prendre le temps de connaître la personne afin de cibler ses préférences et ses habiletés afin de mettre l'accent sur celles-ci, plutôt que sur ses incapacités • Demander à la personne de répéter l'information dans ses mots afin de valider sa compréhension • Collaborer avec la personne dans le processus décisionnel • Utiliser des outils permettant de valider la compréhension des personnes (tests cognitifs, évaluation des capacités résiduelles, etc.) • Utiliser différents moyens pour permettre aux personnes de comprendre l'information et ce qu'implique leur consentement (explications verbales, imagées, écrites, etc.)
Lin et Chen (2007)	<ul style="list-style-type: none"> • Prendre en compte les facteurs sociodémographiques, plus précisément ceux liés à la culture du client, et ce, en raison de l'accroissement de la diversité ethnique des sociétés contemporaines • S'informer des spécificités de la culture du client et s'y adapter afin de favoriser sa compréhension et de mieux comprendre les choix qu'il fait • Utiliser un langage familier et adapté aux connaissances et à la culture des clients • Développer sa sensibilité culturelle pour faciliter le processus d'obtention du CLÉC • Éviter d'infantiliser les personnes âgées et garder en tête que celles-ci peuvent faire preuve d'autonomie décisionnelle • Demander aux clients de reformuler l'information dans leurs mots pour valider leur compréhension • Développer la relation de confiance en étant sincère et transparent • Utiliser du matériel permettant de donner des explications non verbales pour favoriser la compréhension des clients présentant des troubles visuels ou auditifs
Lee <i>et al.</i> (2009)	<ul style="list-style-type: none"> • Développer un lien d'égal à égal avec le client afin qu'il soit à l'aise de faire ses propres choix et de poser des questions, le cas échéant
White <i>et al.</i> (2014)	<ul style="list-style-type: none"> • Adapter le vocabulaire aux habiletés langagières du client afin qu'il comprenne l'information • Prendre le temps de développer un lien de confiance avec les clients afin de diminuer leur anxiété et donc, de favoriser leur compréhension • Voir le client comme une personne à part entière et non comme un malade • Utiliser des exemples tirés du quotidien lors des explications de l'évaluation ou de l'intervention

Finalement, il est possible de penser que des barrières à l'obtention et au respect du CLÉC empêchent les professionnels de la santé, dont les ergothérapeutes, d'actualiser des valeurs professionnelles importantes pour eux comme le respect de l'autonomie décisionnelle des personnes. Ce genre de situations est susceptible d'engendrer de la détresse éthique et cette détresse peut entraîner de nombreuses conséquences négatives pour les professionnels. Mentionnons que la détresse éthique correspond à une situation où un professionnel de la santé rencontre une barrière à l'actualisation d'au moins une valeur professionnelle importante et vit conséquemment de la souffrance psychologique, laquelle peut conduire à de l'épuisement professionnel (Jameton, 1984)³. Vu les conséquences négatives de la détresse éthique et la possibilité que celle-ci survienne dans le processus d'obtention et de respect du CLÉC des personnes âgées, il est important de s'y intéresser plus spécifiquement en ergothérapie.

2.5. CLÉC dans la pratique en ergothérapie

L'obtention et le respect du CLÉC sont des étapes essentielles dans la pratique des ergothérapeutes. Il s'agit d'un processus que les ergothérapeutes doivent mettre en œuvre quotidiennement avec l'ensemble des clients. Il est donc important, dans le cadre de cette étude, d'explorer la place qu'occupe le processus d'obtention et de respect du CLÉC dans le rôle de l'ergothérapeute, les liens existant entre le CLÉC et les normes déontologiques et légales ainsi que les valeurs professionnelles sur lesquelles s'appuie le concept de CLÉC.

2.5.1. Rôle de l'ergothérapeute

Selon l'OEQ (2008), le rôle de l'ergothérapeute est, entre autres, de favoriser l'autonomie⁴ des personnes et d'agir de façon à ce que leur qualité de vie soit optimale et satisfaisante. Il est donc possible de penser qu'en obtenant et en respectant le CLÉC des personnes, les ergothérapeutes s'assurent que l'autonomie décisionnelle de ces personnes soit respectée, ce qui a un impact positif sur leur qualité de vie. De plus, le CLÉC a une place importante dans la pratique en ergothérapie, puisque son obtention fait, en théorie, partie intégrante de la démarche clinique. D'ailleurs, dans le *Modèle canadien du processus de pratique*, l'obtention du CLÉC se retrouve à toutes les étapes du processus thérapeutique (Davis, Craik et Polatajko, 2013). En

³ Le concept de détresse éthique sera davantage approfondi à la section consacrée au cadre conceptuel de l'étude.

⁴ Par souci de simplification du propos, la notion d'autonomie réfère ici à l'autonomie décisionnelle des personnes, bien que cette notion puisse également référer en ergothérapie à leur autonomie fonctionnelle.

effet, selon ce modèle, l'ergothérapeute doit collaborer avec le client afin « d'obtenir et de documenter le consentement du client tout au long de la relation thérapeutique, dans la transparence » (Davis, Craik et Polatajko, 2013, p. 295). En bref, les ergothérapeutes se doivent d'obtenir et de respecter le CLÉC des personnes, puisqu'il s'agit d'une étape essentielle de la démarche clinique qui permet de respecter l'autonomie décisionnelle des personnes, donc leurs désirs, volontés, préférences, etc.

2.5.2. Normes déontologiques et légales ainsi que valeurs professionnelles

Les principales normes déontologiques qui guident la pratique en ergothérapie sont celles figurant dans le *Code de déontologie des ergothérapeutes* (OEQ, 2016). Hasselkus (1991) mentionne que le code de déontologie représente un ensemble de lignes directrices qui guident les ergothérapeutes en vue d'assurer une pratique respectueuse de l'éthique. L'une des valeurs importantes en ergothérapie est l'autonomie décisionnelle et le code de déontologie guide les ergothérapeutes afin qu'ils agissent de façon à respecter cette même autonomie chez les clients (Hasselkus).

L'un des principes éthiques de la profession d'ergothérapie est « le respect de la personne, de ses valeurs et de son droit de décider pour elle-même » (OEQ, 2016, p.2). D'ailleurs, les articles 31 à 33 du *Code de déontologie des ergothérapeutes* concernent le consentement des clients (OEQ, 2016). Le Tableau 3 présente le contenu des articles 31 à 33 du *Code de déontologie des ergothérapeutes* du Québec (OEQ, 2016).

Tableau 3
Articles 31 à 33 du Code de déontologie des ergothérapeutes (OEQ, 2016, p. 6-7)

Article 31	Avant de rendre des services professionnels, l'ergothérapeute doit, sauf urgence, obtenir le consentement libre et éclairé de son client ou de son représentant légal. Pour ce faire, l'ergothérapeute doit lui communiquer les renseignements suivants : 1. le but, la nature et la pertinence des principaux services professionnels qui seront rendus; 2. les avantages, inconvénients, risques et limites de ces services professionnels ainsi que leurs alternatives; 3. la possibilité de refuser en tout ou en partie les services professionnels offerts ou de cesser, à tout moment, de les recevoir et, le cas échéant, les conséquences d'un tel refus.
Article 32	L'ergothérapeute doit s'assurer que le consentement est libre et éclairé en vérifiant si le client a bien compris les renseignements communiqués. Il doit de plus s'assurer que le consentement demeure libre et éclairé pendant la durée de la relation professionnelle.
Article 33	L'ergothérapeute doit fournir à son client les explications nécessaires à la compréhension et à l'appréciation des services qu'il lui rend. Il doit de plus fournir au client les renseignements qu'il requiert au regard de la prestation de ces services.

L'obtention et le respect du CLÉC des personnes s'appuient aussi sur des normes légales. Dans une vision plus large, la *Charte des droits et libertés de la personne* fait mention que « tout être humain a droit à la vie, ainsi qu'à la sûreté, à l'intégrité et à la liberté de sa personne » (Éditeur officiel du Québec, 2016a, p. 3). Ceci fait écho à la liberté de choisir pour soi-même et à l'importance que cette liberté soit respectée, notamment dans un contexte de soins de santé. De plus, dans leur pratique, les ergothérapeutes du Québec se doivent de respecter la *Loi sur les services de santé et les services sociaux du Québec* (Éditeur officiel du Québec, 2016b). L'un des articles de cette loi affirme que « tout usager a le droit de participer à toute décision affectant son état de santé ou de bien-être. Il a notamment le droit de participer à l'élaboration de son plan d'intervention ou de son plan de services individualisé » (Éditeur officiel du Québec, 2016b, p. 12). Ceci rappelle l'obligation légale qu'ont les ergothérapeutes de respecter le choix des personnes quant aux soins de santé les concernant. En bref, des normes déontologiques et légales encadrent et guident la pratique des ergothérapeutes. Selon ces normes, l'obtention et le respect du CLÉC constituent des devoirs que chaque ergothérapeute doit respecter dans sa pratique quotidienne afin d'assurer la liberté de choix des clients. Cela dit, cette obligation s'appuie également sur des valeurs professionnelles importantes.

Une étude menée par Drolet et Désormeaux-Moreau (2015) montre que l'autonomie est une valeur essentielle pour les ergothérapeutes du Québec. En effet, la totalité des 26 participants à l'étude en ont fait mention. Pour ces ergothérapeutes, le respect de l'autonomie décisionnelle

nécessite de porter un intérêt particulier aux valeurs, aux croyances et aux désirs des clients, en vue de leur permettre de s'actualiser au quotidien. Cette valeur est donc mise à contribution lors de l'obtention et du respect du CLÉC et c'est par le consentement aux soins et services que les ergothérapeutes s'assurent de respecter la liberté et la dignité des personnes (Drolet et Désormeaux-Moreau). Toutefois, tel qu'il a été mentionné précédemment, l'obtention et le respect du CLÉC des personnes âgées ne vont pas toujours de soi, et ce, pour diverses raisons qui, généralement, ne dépendent pas que des ergothérapeutes. Ceci peut faire en sorte que la valeur de l'autonomie décisionnelle n'est pas toujours actualisée – entièrement ou en partie – dans la pratique quotidienne des ergothérapeutes (Drolet et Maclure, sous presse). Peloquin (2007) fait également mention de plusieurs valeurs fondamentales en ergothérapie et l'une de ces valeurs est l'altruisme. Cette auteure mentionne que cette valeur s'actualise par la volonté des ergothérapeutes de prendre soin des personnes et de se dévouer à elles dans le but d'assurer leur bien-être. Il est donc possible de penser que lorsqu'une personne refuse de consentir à certains soins qui pourraient lui être bénéfiques, la valeur qu'est l'altruisme est alors brimée et cela peut être difficile à accepter pour l'ergothérapeute. En bref, plusieurs valeurs professionnelles fondamentales peuvent être impliquées dans le processus d'obtention et de respect du CLÉC. Somme toute, ce processus est d'une grande importance dans la pratique en ergothérapie, puisque les valeurs sur lesquelles il s'appuie représentent, en partie, l'essence et le fondement de la profession (Drolet, 2014), comme c'est également le cas pour d'autres professions (Delany, 2007; Hall *et al.*, 2012).

2.6. Pertinence de l'étude

2.6.1. Pertinence professionnelle

Premièrement, cette étude est pertinente d'un point de vue professionnel, puisque, tel qu'il a été mentionné précédemment, les ergothérapeutes sont de plus en plus appelés à travailler avec des personnes âgées. Aussi, il est observé qu'en pratique, l'obtention et le respect du CLÉC des personnes âgées n'est pas toujours un processus aisé. Il est donc important, dans un premier temps, d'explorer le vécu des ergothérapeutes quant à ce processus ainsi que leur compréhension de celui-ci et, dans un deuxième temps, de cibler, le cas échéant, les barrières que ces professionnels rencontrent au quotidien et de repérer des pistes de solution pour surmonter ces dernières, en l'occurrence des facilitateurs. Il est observé que tout ergothérapeute se heurte, dans

sa pratique, à des situations propices à l'émergence d'enjeux éthiques (Drolet, 2014). D'ailleurs, les difficultés à obtenir et à respecter le CLÉC des personnes âgées peuvent engendrer des enjeux éthiques dans la pratique quotidienne en ergothérapie. Par exemple, la détresse éthique peut survenir lorsqu'une valeur importante ne peut pas être actualisée, comme c'est le cas lorsque l'ergothérapeute rencontre des barrières lorsqu'il essaie d'obtenir ou de respecter le CLÉC de personnes âgées. Cette détresse éthique peut entraîner, pour le professionnel, une souffrance psychologique ou physiologique, voire de l'épuisement professionnel. Vu les conséquences négatives importantes que peuvent entraîner ces enjeux éthiques sur diverses personnes, dont les clients et les professionnels, il est essentiel de les explorer pour, éventuellement, être en mesure d'aider les ergothérapeutes à les résoudre. Or, en se sentant mieux outillés, les ergothérapeutes verront, peut-on souhaiter, leurs sentiments d'efficacité personnelle, d'intégrité et d'aisance professionnelles améliorés. En bref, une étude portant sur l'obtention et le respect du CLÉC des personnes âgées est tout à fait d'actualité, puisqu'elle s'arrime au contexte contemporain de la pratique des ergothérapeutes.

2.6.2. Pertinence sociale

Deuxièmement, cette étude est pertinente d'un point de vue social en raison du contexte actuel. En effet, la rareté des ressources en santé entraîne en outre un manque de temps pour les professionnels de la santé et le vieillissement de la population engendre un accroissement des différentes problématiques associées à l'avancement en âge, ce qui rend plus difficile l'obtention et le respect du CLÉC des personnes âgées. C'est pourquoi la présente étude s'intéresse à l'obtention et au respect du CLÉC des personnes âgées. En effet, en documentant ces phénomènes, il sera possible de mieux comprendre les raisons pour lesquelles le consentement obtenu auprès des personnes âgées n'est pas toujours totalement libre, éclairé ou continu ni respecté. Il est important de se rappeler que l'absence d'un tel consentement ou son non-respect nuit à l'autonomie décisionnelle des personnes et donc à leur qualité de vie. De plus, la détresse éthique mentionnée ci-haut, qui peut être vécue par les professionnels, a un impact important sur les clients puisqu'elle peut entraîner la diminution de la qualité des soins et services qui leur sont offerts. Bref, cette étude est un premier pas vers l'exploration de ces phénomènes qui touchent de près les personnes âgées et elle pourra permettre, ultimement, de participer à l'amélioration de la qualité des services offerts en ergothérapie.

2.6.3. Pertinence scientifique

Finalement, cette étude est pertinente d'un point de vue scientifique, puisqu'il n'existe pratiquement aucune documentation sur les enjeux éthiques liés à l'obtention et au respect du CLÉC en ergothérapie actuellement. Cette insuffisance de documentation entraîne un manque sur le plan des connaissances éthiques en ergothérapie. En documentant les enjeux éthiques relatifs à l'obtention et au respect du CLÉC ainsi qu'aux difficultés vécues et aux stratégies utilisées par les ergothérapeutes lors de ce processus auprès des personnes âgées, il sera possible de contribuer à l'édification du savoir éthique dans le domaine de l'ergothérapie. De plus, cette étude permettra, peut-on souhaiter, d'outiller les ergothérapeutes quant au processus d'obtention et de respect du CLÉC ainsi qu'à la résolution des enjeux éthiques y étant associés.

2.7. Questions et objectifs de la recherche

La présente recherche découle de question de recherche suivante : Quelles sont les perceptions d'ergothérapeutes francophones du Québec travaillant avec des personnes âgées des enjeux éthiques relatifs à l'obtention et au respect du consentement libre, éclairé et continu de ces personnes? Deux autres questions s'ajoutent à celle-ci afin d'obtenir un portrait, somme toute, complet des enjeux éthiques relatifs à l'obtention et au respect du CLÉC des personnes âgées en ergothérapie. Premièrement, quelle est la compréhension d'ergothérapeutes francophones du Québec de l'obtention et du respect du CLÉC? Plus précisément, quelles sont leurs perceptions et leurs connaissances de ces phénomènes? Deuxièmement, comment ces ergothérapeutes obtiennent-ils et respectent-ils le CLÉC des personnes âgées avec lesquelles ils interviennent et, le cas échéant, quels sont les barrières et facilitateurs à l'obtention et au respect du CLÉC de ces personnes?

Trois objectifs de recherche découlent de ces questions : 1) Décrire les enjeux éthiques en ergothérapie relatifs à l'obtention et au respect du CLÉC de personnes âgées; 2) Décrire la compréhension d'ergothérapeutes de l'obtention et du respect du CLÉC, c'est-à-dire leurs perceptions et leurs connaissances de ces phénomènes; 3) Décrire comment ces ergothérapeutes obtiennent et respectent le CLÉC des personnes âgées ainsi que les barrières et facilitateurs qu'ils rencontrent, le cas échéant, lors de ce processus.

3. CADRE CONCEPTUEL

La présente section a pour objectif d'exposer les référents théoriques sur lesquels s'appuie cette étude. Dans le cadre de ce projet de recherche, qui opte pour un devis qualitatif, les référents théoriques sont minimalistes, puisque l'objectif est de laisser toute la place aux perceptions d'ergothérapeutes quant aux phénomènes à l'étude, soit les enjeux éthiques que posent l'obtention et le respect du CLÉC de personnes âgées (Wilding et Whiteford, 2005) et les phénomènes apparentés, tels que décrits plus tôt. Ainsi, aucune théorie éthique précise ne guide la conceptualisation de cette recherche étant donné qu'un devis qualitatif de nature inductive est utilisé et qu'il s'agit précisément de faire émerger de nouvelles connaissances à partir de perceptions d'acteurs déterminés. Les connaissances éthiques exposées dans cette section sont toutefois essentielles pour mener cette étude, puisqu'elles permettront de faire des liens, lors de la discussion des résultats, entre les perceptions d'ergothérapeutes et les différents concepts à la base de l'étude. Tel que la Figure 2 l'illustre, plusieurs concepts découlant les uns des autres sont ici définis, soit la notion d'éthique, la pratique compétente en ergothérapie, le CLÉC et les différents types d'enjeux éthiques.

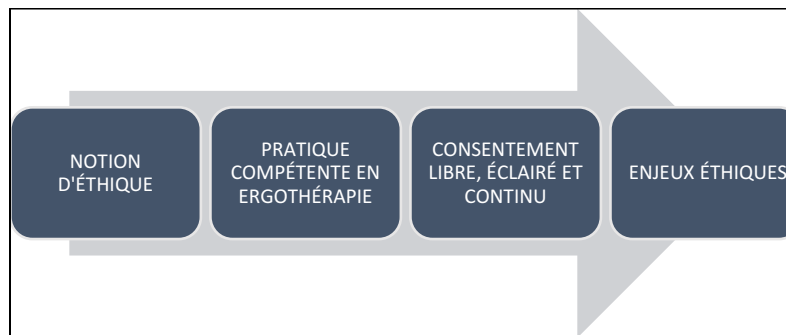


Figure 2. Continuum logique des concepts à l'étude

3.1. Notion d'éthique

De façon générale, l'éthique est une branche de la philosophie qui aide les personnes à départager le bien du mal et qui les guide dans leurs actions (Kyler-Hutchison, 1988). Ce faisant, l'éthique peut être perçue comme une réflexion rationnelle qui s'intéresse aux valeurs, aux vertus, aux principes et aux normes sociales dans différentes situations de la vie (Drolet, 2014). Cette réflexion rationnelle permet de cibler l'action à poser, soit une action bonne, juste et vertueuse. Elle permet donc aux individus de résoudre des situations complexes de leur existence

soit personnelle ou professionnelle. L'éthique s'intéresse non seulement aux individus, mais aussi aux groupes, aux institutions, aux organisations et aux sociétés. L'éthique n'est l'équivalence ni de la morale, ni du droit, ni de la déontologie professionnelle. En effet, l'éthique ne se résume pas à suivre des normes morales, légales ou déontologiques, mais consiste plutôt à réaliser une réflexion rationnelle et critique qui est guidée par le contexte de la situation, par des expériences personnelles antérieures et par des valeurs fondamentales. Cette réflexion est un processus continu, puisque l'ensemble des éléments sur lesquels elle s'appuie évolue dans le temps. Ceci fait en sorte que l'éthique est une discipline exigeante, puisqu'il n'existe aucun mode d'emploi à suivre d'une situation à une autre. De plus, l'éthique tend vers l'universalité et, en ce sens, elle exige de la personne d'avoir une vision plus large et de s'attarder au bien-être d'autrui, pas seulement à ses intérêts personnels. De fait, l'éthique a pour objectif d'orienter la conduite humaine afin de favoriser le vivre ensemble harmonieux et juste en société. Enfin, l'éthique est une discipline complexe, car elle a pour objet d'étude des situations difficiles à résoudre et pour lesquelles il n'existe pas de solutions uniques et finales qui conviennent à tous (Drolet, 2014).

Dans le cadre de cette étude, un intérêt particulier est porté à l'éthique et, plus précisément, à l'éthique dans le contexte de la pratique en ergothérapie. C'est pourquoi la notion d'éthique est brièvement définie, principalement, à partir de la représentation qu'en fait Drolet (2014). Pour finir, Drolet (2014) mentionne que l'éthique est omniprésente dans la pratique des ergothérapeutes et que ceux-ci ont des obligations éthiques en lien, notamment, avec la qualité des services offerts aux personnes. C'est pourquoi il est important de s'intéresser à ce qu'est une pratique éthique de l'ergothérapie, laquelle implique une pratique compétente de la profession.

3.2. Pratique compétente en ergothérapie

L'une des compétences clés du *Profil de la pratique des ergothérapeutes au Canada* (ACE, 2012) est d'agir à titre de professionnel. Cette compétence essentielle en ergothérapie réfère, entre autres, à l'importance d'avoir une pratique respectueuse de l'éthique. De ce fait, la profession d'ergothérapeute implique d'agir de façon honnête, intègre, respectueuse et altruiste, de respecter le code de déontologie, les exigences de la profession et de la loi ainsi que d'être en mesure de cibler et de résoudre adéquatement les différents enjeux éthiques qui surviennent dans

la pratique. En effet, un ergothérapeute compétent sur le plan de l'éthique est non seulement en mesure de repérer et de surmonter les enjeux éthiques, mais est également à l'écoute de ses valeurs et de celles des clients (Drolet, 2014). De plus, la compétence de professionnel inclut une pratique respectueuse de la diversité humaine, c'est-à-dire que les ergothérapeutes devraient agir de façon respectueuse envers toutes personnes, peu importe leur âge, leur problématique, leur religion et leurs croyances (ACE, 2012). Le professionnalisme, c'est aussi de respecter les capacités des personnes à participer à la prise de décision et d'agir en réponse à leurs besoins et leurs attentes ainsi qu'en accord avec leurs valeurs. Il est donc attendu qu'en tant que professionnels compétents, les ergothérapeutes s'assurent d'obtenir et de respecter le CLÉC des personnes, puisque, ce faisant, ils respectent les normes déontologiques et légales de la profession ainsi que les exigences de l'éthique. De la sorte, ils agissent de façon respectueuse envers tous et ils prennent en compte l'unicité de chacun. En bref, l'obtention et le respect du CLÉC s'inscrivent dans une pratique compétente de l'ergothérapie qui, à son tour, s'inscrit dans une pratique respectueuse de l'éthique (ACE, 2012).

3.3. Concept de CLÉC

Tel qu'il a été mentionné, l'obtention et le respect du CLÉC font partie d'une pratique compétente en ergothérapie. En effet, les ergothérapeutes doivent s'assurer que le consentement des personnes est véritablement libre, éclairé et continu afin d'offrir une pratique à la fois professionnelle et respectueuse de l'éthique. Pour ce faire, il importe de bien comprendre le concept de CLÉC et c'est pourquoi celui-ci est défini dans la présente étude.

Tout d'abord, précisons d'où provient ce concept. Plusieurs auteurs mentionnent que le CLÉC est originaire du principe éthique de respect de la personne, voire de son autonomie (Delany, 2005; Kyler-Hutchison, 1988; Pinard, 1999). Le principe de respect de l'autonomie vient du philosophe Kant pour qui le respect des personnes est absolu (Pinard, 1999). Ce principe éthique s'appuie sur le fait que chaque être humain est libre et intrinsèquement digne; ce faisant, il est capable de prendre des décisions et il doit être perçu et accueilli comme un agent autonome (Pinard, 1999) et porteur d'une dignité en lui-même (Drolet, 2014). C'est parce que l'être humain est un être rationnel qu'il est digne selon Kant (Drolet, 2014). Respecter la dignité humaine consiste notamment à respecter l'autonomie décisionnelle des personnes. L'autonomie

décisionnelle est donc à la base du concept de CLÉC. Cette valeur est associée au droit de décider par soi-même et pour soi-même (Kyler-Hutchison, 1988) ainsi qu'au fait d'être en contrôle de sa propre vie et d'avoir la possibilité d'exprimer ses aspirations et ses préférences (Delany, 2005). Différentes théories éthiques appuient l'importance de respecter l'autonomie décisionnelle des personnes et, par conséquent, l'idée du CLÉC. D'un point de vue utilitariste, il est important d'obtenir et de respecter le CLÉC, car les décisions prises auront alors des impacts positifs pour le plus grand nombre, soit les personnes recevant les soins, les professionnels de la santé et les institutions de santé (Kyler-Hutchison, 1988). Suivant une vision déontologique, l'obtention du CLÉC représente un devoir éthique des professionnels de la santé, puisqu'en obtenant et en respectant le CLÉC, le respect du droit à l'autonomie décisionnelle des personnes est assuré (Kyler-Hutchison). De plus, l'obtention et le respect du CLÉC favorisent l'équité entre tous, puisque, de cette manière, les personnes sont traitées comme des égales par les professionnels de la santé dans leurs prises de décision (Delany, 2005).

Ensuite, il est important de se pencher sur les multiples définitions existantes du concept de CLÉC. Certaines proviennent du domaine de la recherche, d'autres des domaines juridique ou philosophique. Afin de dresser un portrait assez complet de ce concept et d'être en mesure de créer une définition générale de cette notion, des définitions ont été recensées. Le Tableau 4 présente ces définitions selon divers auteurs ou sources.

Tableau 4
Définitions du concept de CLÉC selon divers auteurs ou sources

Références	Définitions du concept de CLÉC
Hobson (2001)	« Il s'agit d'une doctrine légale qui se base sur le principe du respect de l'autonomie des individus à prendre leurs propres décisions et sur leur droit de recevoir l'information nécessaire pour qu'ils puissent le faire de façon éclairée. Il s'agit donc du respect de l'autodétermination » (traduction libre)
Secrétariat sur la conduite responsable de la recherche (2014)	Consentement libre : « Le caractère volontaire du consentement est important. En effet, il s'accorde avec le respect de la dignité humaine et signifie que la personne a choisi de participer à la recherche en fonction de ses valeurs, de ses préférences et de ses désirs » (p. 28). « Lorsqu'ils analysent le caractère volontaire du consentement, les comités d'éthique de la recherche et les chercheurs seront conscients des situations où l'influence induite, la coercition ou le recours à des incitations risque d'affaiblir le caractère volontaire » (p. 28). « Afin de garantir l'aspect volontaire, le participant sera en tout temps libre de retirer le consentement relatif à sa participation au projet de recherche, sans avoir besoin de se justifier » (p. 30). Consentement éclairé : « Les chercheurs doivent divulguer aux participants éventuels [...] tous les renseignements pertinents leur permettant de prendre une décision éclairée [...] » (p. 30). « Pour qu'il y ait consentement éclairé, les participants éventuels doivent comprendre l'information que les chercheurs leur transmettent. Les chercheurs et les CER réfléchiront à la meilleure façon de communiquer cette information afin d'en faciliter la compréhension » (p. 32). Consentement continu : « Le chercheur a l'obligation éthique et légale constante de porter à l'attention des participants les modifications apportées au projet de recherche qui peuvent avoir des incidences pour eux. Ainsi, les participants [auront] la possibilité de réévaluer les motifs de leur consentement à la lumière de l'information nouvelle qui leur a été communiquée » (p. 34).
Ménard Martin avocats (2016)	Consentement libre : « L'expression d'une volonté sans être victime d'influence induite, de pression ou de menace, sans résulter de l'altération des facultés de la personne et sans erreur sur le traitement ou sur la personne qui le reçoit ». Consentement éclairé : « L'expression d'une volonté relative à des soins ou services en pleine connaissance de cause, avec l'ensemble des informations pertinentes et avec l'aptitude à comprendre ces informations ».
Pinard (1999)	« Le consentement libre et éclairé est un acte que le patient (ou le sujet) pose en acceptant ou en refusant l'intervention proposée par le professionnel ou le chercheur. Cet acte aura des effets positifs ou négatifs sur sa santé. Le consentement libre et éclairé se déroule entre le professionnel et le patient, et les engage tous les deux. Le professionnel ne peut décider unilatéralement de ce qu'il est bon de faire pour le patient. [...] Il vise à aider les patients à garder la maîtrise sur leur propre vie. On leur reconnaît ainsi le droit de faire les choix et de prendre les décisions concernant leur santé, en fonction de leurs propres valeurs et perception de leur intérêt » (p. 16).
Hall, Prochazka et Fink (2012)	« Le consentement libre et éclairé représente le premier paradigme permettant de protéger les droits des patients et d'avoir une pratique éthique en médecine. Le consentement est obtenu pour différentes raisons, soit légales, éthiques ou administratives » (traduction libre, p. 533).

En se basant sur l'ensemble de ces définitions, il est possible de faire ressortir les principaux attributs de ce concept et, ainsi, d'en élaborer une définition générale et relativement complète. Cette définition est la suivante : Le CLÉC est un processus qui a lieu entre au moins deux personnes, généralement un intervenant et un client, et qui a pour objectif principal de protéger le droit de ce dernier de décider. Il se base sur le respect de l'autonomie décisionnelle des personnes et correspond donc au droit des personnes de faire des choix en fonction de leurs

valeurs, de leurs préférences et de leurs désirs. Le consentement doit être libre, c'est-à-dire qu'il doit avoir un caractère volontaire et sans entrave. Plus précisément, le client doit être totalement libre d'accepter ou de refuser un soin, sans contrainte ni pression, de façon à avoir une pleine maîtrise de sa vie. Le consentement doit aussi être éclairé, c'est-à-dire que le client doit recevoir toutes les informations pertinentes et nécessaires à sa prise de décision et celles-ci doivent être transmises par l'intervenant de façon adaptée à la capacité de compréhension du client. Enfin, le consentement doit également être continu, c'est-à-dire que l'intervenant doit s'assurer de son maintien dans le temps en le confirmant périodiquement auprès du client. La Figure 3 est une représentation idéale du concept de consentement en prenant en compte les trois volets qui le composent, soit son caractère libre, son caractère éclairé et son caractère continu.

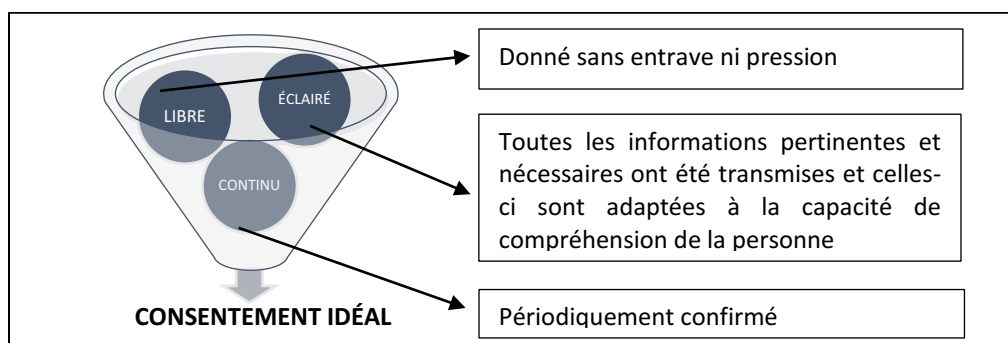


Figure 3. Le consentement libre, éclairé et continu

3.4. Enjeux éthiques

Tel qu'il a été mentionné à la section « problématique », les professionnels de la santé, dont les ergothérapeutes, se trouvent face à des situations où ils doivent prendre des décisions éthiques dans leur pratique quotidienne (Swisher, Arslanian, et Davis, 2005). De plus, il est reconnu que le processus d'obtention et de respect du CLÉC est propice à l'émergence de différents enjeux éthiques (Bushby *et al.*, 2015; Foye *et al.*, 2002; Kyler-Hutchison, 1988). Il est donc important de décrire les différents types d'enjeux éthiques, tel qu'ils sont abordés dans la présente étude. Pour commencer, rappelons qu'un enjeu éthique correspond à une situation où l'actualisation d'une ou de plusieurs valeurs légitimes et désirables s'avère compromise pour diverses raisons (Drolet, Carrier, Hunt, Lemoignan et Dubeau, 2015). Dans la présente étude, les termes « valeurs légitimes et désirables » et « bien éthique » sont vus comme étant interchangeables et sont utilisés comme des synonymes. En se basant sur Swisher et ses

collaborateurs (2005), les différents types d'enjeux éthiques susceptibles d'être rencontrés en pratique sont : le dilemme éthique, la tentation éthique, le silence éthique et la détresse éthique.

Le dilemme éthique représente une situation où deux actions éthiques souhaitables s'opposent, car elles ne peuvent toutes deux être réalisées (Swisher *et al.*, 2005). Plus précisément, il s'agit d'un « choix déchirant, car il oppose deux ou plusieurs possibilités qui, bien qu'elles semblent également valables, s'avèrent incompatibles ou contradictoires » (Drolet, 2014, p. 258). En somme, le dilemme éthique s'avère être un conflit entre des valeurs, des vertus ou des principes éthiques (Drolet, 2014). Dans ce genre de situation, l'ergothérapeute doit user de jugement et entamer un processus de réflexion basé sur des connaissances éthiques pour être en mesure de déterminer quel bien éthique sera choisi et lequel sera délaissé (Drolet, 2014).

La tentation éthique, quant à elle, représente une situation où un bien éthique s'oppose à un mal éthique (Drolet, 2014). En d'autres mots, il s'agit d'un conflit entre une valeur légitime et désirable (valeur éthique) et une valeur illégitime et indésirable (intérêt personnel) (Drolet *et al.*, 2015). Dans ce genre de situation, la personne peut être tentée de choisir le mal éthique, puisque ce dernier engendre davantage de bénéfices personnels que le bien éthique (Swisher *et al.*, 2005). Pour résoudre une situation de tentation éthique, le professionnel doit faire preuve de courage éthique, puisqu'il doit mettre de côté les bénéfices personnels que procure le mal éthique et opter pour le bien éthique (Swisher *et al.*, 2005).

Le silence éthique survient lorsque le bien éthique n'est pas actualisé et que personne ne parle de cette situation problématique pour diverses raisons (Swisher *et al.*, 2005). Dans ce genre de situation, il se peut que l'ergothérapeute ne perçoive pas la valeur bafouée ou qu'il ne soit pas à l'aise d'en parler pour différentes raisons (Drolet *et al.*, 2015). Le silence éthique vient souvent de pair avec la détresse éthique, puisque la personne se retrouve impuissante devant une situation dans laquelle un bien éthique n'est pas respecté (Swisher *et al.*, 2005). En d'autres mots, il s'agit d'une situation dans laquelle on garde le silence à propos d'une valeur légitime et désirable dont l'actualisation est compromise (Drolet *et al.*, 2015).

La détresse éthique, quant à elle, peut survenir lorsque les autres types d'enjeux éthiques mentionnés précédemment ne sont pas résolus (Swisher *et al.*, 2005). La détresse éthique correspond à une expérience où une personne ne peut mettre en action le choix éthique qu'elle a fait en raison d'obstacles se situant à différents niveaux, soit interne, externe, institutionnel ou situationnel (Kopala et BurKhart, 2005). Plus précisément, c'est une situation dans laquelle la personne connaît l'action juste et bonne à réaliser, mais n'est pas en mesure de la poser pour des raisons hors de son contrôle (Swisher *et al.* 2005). Pour Jameton (1984), la détresse éthique est une situation éthique où un professionnel de la santé rencontre une barrière institutionnelle à l'actualisation d'au moins une valeur professionnelle importante pour lui, ce qui engendre un vécu émotif difficile, voire un résidu éthique. Epstein et Hamric (2009) mentionnent que le résidu éthique représente un sentiment qui persiste à la suite d'une situation où la personne n'a pas pu agir selon ce qu'elle considère comme éthique. Le résidu éthique découle de la perte du sentiment d'intégrité éthique que vit la personne lors d'une situation de détresse éthique et peut entraîner des changements à la fois personnel (par exemple, de l'anxiété) et professionnel (par exemple, de l'épuisement professionnel) (Epstein et Hamric, 2009). Le résidu éthique comprend donc l'ensemble des conséquences négatives découlant de la situation de détresse éthique. Les barrières au respect des valeurs et des croyances personnelles des personnes peuvent compromettre leur sentiment d'intégrité, puisqu'elles ne peuvent pas agir tel qu'elles le souhaiteraient, c'est-à-dire de façon éthique (McCarthy et Gatsmans, 2015). La détresse éthique engendre donc de nombreuses conséquences négatives pour la personne qui la vit. En effet, les situations de détresse éthique peuvent entraîner une souffrance psychologique, tel un sentiment de frustration, d'anxiété, d'impuissance ou de culpabilité, et même une souffrance physiologique comme des maux de tête et de l'insomnie (McCarthy et Gastmans, 2015). Il est donc essentiel de cibler quelles sont les barrières à l'actualisation de valeurs professionnelles importantes afin d'être en mesure de les éliminer ou de les contourner, à le moins en partie. La Figure 4 présentée ci-dessous illustre la notion de détresse éthique.

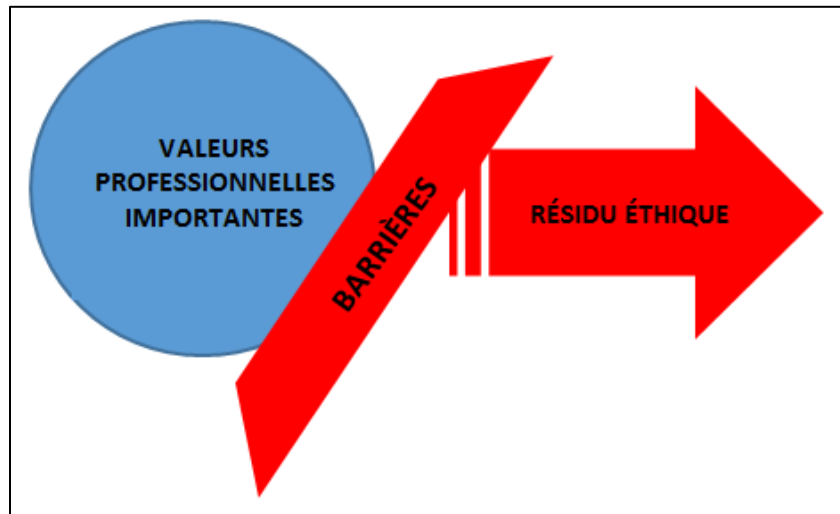


Figure 4. Détresse éthique

Tels sont les principaux concepts à la base de cette recherche. Ceux-ci constituent les aprioris théoriques et axiologiques à partir desquels cette recherche a été conçue.

4. MÉTHODES

Cette section présente les différentes méthodes de recherche ayant été utilisées dans le cadre de cette étude. Celles-ci ont permis de répondre aux questions de la recherche et, par conséquent, d'atteindre les objectifs de la recherche mentionnés précédemment. Plus précisément, cette section aborde le devis de la recherche, la population cible, la procédure de recrutement, la méthode de collecte de données, l'analyse des données et les considérations éthiques.

4.1. Devis de la recherche

Comme l'état des connaissances relatives au CLÉC en ergothérapie est à ce jour limité, un devis qualitatif a été privilégié, puisqu'il permet, entre autres, de développer les connaissances par l'exploration d'un phénomène peu connu (Fortin et Gagnon, 2010). La recherche qualitative permet au chercheur de prendre une position d'apprenant et, ainsi, d'explorer l'expérience d'experts, soit les participants à l'étude qui expérimentent quotidiennement les phénomènes investigués (Wilding et Whiteford, 2005). Il est à noter que les connaissances de la chercheuse-étudiante ont été mises à l'écart lors de la collecte de données afin de laisser toute la place aux perceptions des participants, puisque c'est leur discours relatif au CLÉC qui constitue l'objet interrogé et le point d'intérêt de la recherche.

Plus précisément, un devis d'inspiration phénoménologique a été utilisé, puisque cette étude s'intéresse à la description et à la compréhension de l'expérience subjective d'une personne, plus précisément, à la perception d'ergothérapeutes quant à l'obtention et au respect du CLÉC de personnes âgées (Fortin et Gagnon, 2010). Plus encore, cette étude s'inspire de la méthode d'investigation phénoménologique de type descriptive et transcendantale de Husserl (1970 et 1990), puisqu'elle permet de décrire et de comprendre l'expérience quotidienne d'une personne à partir de son point de vue (Corbière et Larivière, 2014).

Ce type de devis a été sélectionné, parce que, selon Wilding et Whiteford (2005), sa pertinence a été démontrée dans le cadre de la recherche en ergothérapie. En effet, selon ces auteures, la phénoménologie s'accorde à la vision ergothérapique, puisqu'elle permet de mettre en lumière des phénomènes de façon holistique. Ainsi, ce type de devis permet d'explorer

l'expérience humaine dans toute sa complexité, tout comme le fait l'ergothérapie (Wilding et Whiteford).

4.2. Population cible

Puisque cette étude s'intéresse aux perceptions d'ergothérapeutes quant à l'obtention et au respect du CLÉC de personnes âgées, les participants ciblés dans cette l'étude étaient des ergothérapeutes francophones du Québec travaillant auprès d'une clientèle âgée dans un Centre intégré de santé et de services sociaux (CISSS) du Québec et étant disposés à discuter du CLÉC. Selon Thomas et Pollio (2002), une taille d'échantillon appropriée pour une étude adoptant un devis phénoménologique se situe entre 6 et 12 participants. Ainsi, environ huit ergothérapeutes étaient souhaités.

Des critères d'inclusion ont été déterminés afin de s'assurer que les participants à l'étude expérimentent quotidiennement le processus d'obtention et de respect du CLÉC de personnes âgées. Les critères d'inclusion étaient les suivants : a) être ergothérapeute membre de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ); b) travailler auprès de personnes âgées dans un CISSS ou un CIUSSS du Québec; c) comprendre le français; d) être en mesure de répondre et de discuter des enjeux éthiques et du vécu relatif à l'obtention et au respect du CLÉC de personnes âgées dans la pratique de l'ergothérapie. Les participants doivent évidemment être intéressés et disponibles à participer à la recherche, et ce, en dehors de leur temps de travail usuel. Cette recherche ne comprenait aucun critère d'exclusion.

Afin de recruter un certain nombre d'ergothérapeutes travaillant auprès de personnes âgées, un échantillonnage de type non probabiliste a été utilisé (Fortin et Gagnon, 2010). Pour atteindre les objectifs visés par l'étude, deux méthodes de recrutement ont été utilisées : par réseau et par choix raisonné. Premièrement, un échantillonnage par réseau a été réalisé par le biais des connaissances d'un chef de service d'un CISSS du Québec afin de recruter cinq ergothérapeutes travaillant en CHSLD. Par la suite, pour augmenter le nombre de participants, le réseau de contacts de la chercheuse-étudiante a été utilisé afin de recruter des participants, dont une ergothérapeute travaillant en Unité de courte durée gériatrique (UCDG) et une autre en CHSLD. Ce type d'échantillonnage ci a fait émerger la présence de différences dans le processus

d'obtention et de respect du CLÉC compte tenu de la sévérité des atteintes cognitives des personnes âgées desservies par les ergothérapeutes. Une sélection par choix raisonné a donc été réalisée dans un souci d'augmenter la représentativité des ergothérapeutes participants qui ne travaillent pas en CHSLD. Cette nouvelle sélection a permis de recruter deux autres ergothérapeutes travaillant avec des personnes âgées présentant un niveau d'atteinte cognitive moindre. Cette façon itérative de procéder est typique de la recherche qualitative qui au fur et à mesure ajuste ses méthodes afin d'atteindre les objectifs de la recherche (Fortin et Gagnon, 2010).

4.3. Collecte de données

Les participants à l'étude ont été contactés par courriel afin qu'un moment et un lieu de rencontre soient déterminés à leur convenance. Deux instruments de collecte de données ont été conçus spécifiquement aux fins de l'étude, soit un questionnaire sociodémographique et un schéma d'entrevue qualitative semi-dirigée (voir les Annexes A et B). Le questionnaire sociodémographique permet de collecter des données descriptives sur les participants à l'étude, telles que leur âge, leur sexe, leur formation éthique, la clientèle qu'ils desservent, etc. Le schéma d'entrevue utilisé lors de l'entrevue individuelle semi-dirigée a été développé de façon à ce que chacun des concepts à l'étude soit exploré. En effet, le schéma d'entrevue se base sur le cadre conceptuel de l'étude qui comprend, entre autres, les trois volets du concept de consentement selon le Secrétariat sur la conduite responsable de la recherche (2014), soit le consentement libre, le consentement éclairé et le consentement continu. De plus, le schéma d'entrevue aborde trois éléments principaux, soit la perception et la compréhension du CLÉC, la façon dont le CLÉC est obtenu et respecté en pratique ainsi que les barrières et facilitateurs associés à l'obtention et au respect du CLÉC. Aussi, il aborde les enjeux éthiques de manière directe et indirecte, de façon à ce que les connaissances émergeant de la recherche soient les plus inductives possible.

Suivant le schéma de l'entrevue, un entretien qualitatif semi-dirigé a été réalisé de façon individuelle avec chacun des participants. Celui-ci comprenait des questions ouvertes afin de permettre aux participants de partager leurs représentations et perceptions quant au sujet à l'étude. Ce type d'entrevue est à prioriser lorsque le but de l'étude est d'explorer un phénomène,

puisqu'il permet de faire émerger la compréhension unique des participants (DePoy et Gitlin, 2011). De plus, selon Carpenter et Suto (2008), en phénoménologie, l'entrevue individuelle qualitative est la méthode de collecte de données principale, puisqu'elle permet d'aller chercher la perception des participants quant à leur vécu relatif à un phénomène particulier. Les entrevues ont été enregistrées sur une bande audionumérique pour faciliter leur transcription et leur durée était de 30 à 60 minutes selon les participants.

4.4. Analyse des données

Dans le cadre de cette recherche, les informations recueillies ont été interprétées de façon qualitative. De fait, l'analyse qualitative des verbatim a été effectuée en suivant les principes fondamentaux de la réduction phénoménologique de Husserl (1970 et 1990). Plus précisément, les cinq étapes de Giorgi (1997), qui découlent de la pensée de Husserl, ont été réalisées dans ce projet de recherche, soit : 1. la collecte des trames narratives; 2. la transcription et la lecture des données qualitatives sous forme de verbatim; 3. la catégorisation des données qualitatives en unités de sens; 4. l'organisation et la formulation des données qualitatives selon les concepts utilisés dans la discipline; 5. l'analyse finale des résultats afin de conserver les unités de sens essentielles aux phénomènes à l'étude (Corbière et Larivière, 2014).

Cette méthode d'analyse des données a été choisie, puisqu'elle permet de décrire le plus fidèlement possible les phénomènes vécus par les participants, ce qui est d'une grande importance en phénoménologie (Corbière et Larivière, 2014). Pour ce faire, Giorgi (1997, tiré de Corbière et Larivière, 2014), mentionne que le chercheur doit prendre une position d'ignorance afin de ne pas être influencé par ses propres connaissances ou jugements lorsqu'il reçoit l'information des participants. De plus, cette méthode s'avère pertinente, puisqu'elle permet de faire ressortir les principales unités de signification émergeant des propos des participants et d'analyser ces unités de façon à leur donner un sens se rapprochant, si pertinent, des concepts à l'étude présentés dans la section « cadre conceptuel » (Corbière et Larivière, 2014). En bref, cette méthode d'analyse des données s'arrime à la fois à la méthode de collecte de données utilisée qu'est l'entrevue individuelle semi-dirigée et au devis de recherche choisi d'inspiration phénoménologique.

4.5. Considérations éthiques

Cette recherche a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche associé au CISSS participant. Une lettre d'information exposant tous les éléments de l'étude nécessaires à la compréhension et à la prise de décision libre, éclairée et continue quant à la participation à la recherche a été envoyée à chacun des participants potentiels. Un retour sur cette lettre a été fait avec chacun d'entre eux afin de répondre à leurs questions, le cas échéant. Un formulaire de consentement a été signé par chacun des participants. De plus, ceux-ci ont été informés qu'ils pouvaient retirer leur consentement à tout moment durant la recherche et qu'ils étaient libres de refuser de répondre à certaines questions de l'entrevue ou du questionnaire sociodémographique. La confidentialité des participants a été assurée. En effet, les enregistrements audionumériques des entretiens et les questionnaires sociodémographiques ont été codifiés. Aucune donnée permettant d'identifier les participants n'a été divulguée. L'ensemble des documents papier et numérique ont été protégés par un code de sécurité ou conservés dans un classeur verrouillé, dans le bureau de la directrice de la recherche. Les données papier seront détruites cinq ans après la fin de l'étude. Enfin, le bien-être et la dignité des participants ont été considérés dans cette étude. Une attitude de respect et d'ouverture de la part de la chercheuse-étudiante a possiblement permis aux participants de se livrer librement et en toute confiance. Somme toute, plusieurs précautions ont été prises afin que cette recherche soit conduite de manière conforme aux exigences en matière d'éthique de la recherche (Secrétariat sur la conduite responsable en recherche, 2014).

5. RÉSULTATS

Cette section présente les différents résultats obtenus dans le cadre de cette recherche. Premièrement, les participants à l'étude sont décrits. Ensuite, la compréhension qu'ont les participants du concept de CLÉC est présentée. Plus précisément, leurs perceptions et leurs connaissances liées à ce phénomène sont décrites. Aussi, les bénéfices vécus par les ergothérapeutes lorsqu'ils parviennent à obtenir et à respecter le CLÉC sont mentionnés. Par la suite, la réalité clinique vécue par les ergothérapeutes relativement au CLÉC est abordée. Cet aspect englobe le processus d'obtention et de respect du CLÉC réalisé par les ergothérapeutes, de même que les barrières et facilitateurs, associés à l'obtention et au respect du CLÉC, que les ergothérapeutes rencontrent le plus souvent dans leur pratique. Finalement, les enjeux éthiques liés à l'obtention et au respect du CLÉC sont présentés. Ces différents résultats sont appuyés par des extraits de verbatim tirés des entrevues réalisées avec les participants à l'étude.

5.1. Description des participants

Neuf ergothérapeutes ont participé à la présente étude. Toutes les participantes sont des femmes. C'est pourquoi, à partir d'ici, la présentation des résultats est faite au féminin. En ce qui concerne l'âge des participantes, au moment de la collecte des données, six étaient âgées entre 20 et 30 ans, deux entre 31 et 40 ans et une entre 41 et 50 ans. L'âge moyen des participantes était de 32 ans. L'ensemble des participantes se considère d'origine caucasienne. La majorité est détentrice d'une maîtrise en ergothérapie. Trois participantes affirment avoir suivi un cours entier dédié à l'éthique durant leur formation universitaire, cinq avoir eu quelques heures ou jours de formation en éthique et une participante n'avoir eu aucune formation en éthique. Toutes les participantes étaient ou ont été cliniciennes. L'ensemble des participantes travaille auprès de personnes âgées de 65 ans et plus, dont la majorité est d'origine caucasienne. Six participantes travaillent en CHSLD, deux en Centre hospitalier universitaire en réadaptation physique et une en Centre hospitalier en UCDG. Sept participantes mentionnent utiliser le Modèle canadien du rendement occupationnel (MCRO) comme modèle conceptuel dans leur pratique professionnelle et deux la nouvelle version de ce modèle, soit le Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnel (MCREO). Quatre participantes mentionnent que la problématique prédominante de leur clientèle concerne la santé physique, trois la santé cognitive et deux les santé physique et cognitive. Enfin, les participantes avaient lors de la collecte des données entre

deux ans et demi et 26 ans d'expérience professionnelle et aucune d'entre elles n'avait vécu de période d'épuisement professionnel.

5.2. Compréhension du CLÉC

5.2.1. Perceptions du CLÉC

Cette section présente les perceptions des ergothérapeutes du consentement libre, du consentement éclairé et du consentement continu ainsi que les bénéfices associés au fait d'obtenir et de respecter le CLÉC.

5.2.1.1. Consentement libre

Selon la majorité des participantes, un consentement libre est une réponse volontaire donnée par la personne âgée. Comme le mentionne la participante 4, « *c'est une réponse qui est volontaire* ». Plus précisément, cette réponse est donnée sans contrainte ni pression externe de la part des intervenants ou de la famille. À ce sujet, la participante 2 indique ceci : « *c'est que la personne donne son consentement sans ressentir de contraintes, que cela soit par les autres intervenants, que ce soit par moi, que ce soit par sa famille* ». La participante 6 quant à elle mentionne sur ce sujet : « *[C'est] la possibilité [offerte au client] de dire oui ou non sans contraintes extérieures* ». De plus, la majorité des participantes affirment que le consentement est libre lorsque la personne a l'opportunité de choisir si elle accepte ou refuse le soin proposé. Autrement dit, aucun choix ne lui est imposé, en ceci qu'elle n'est sous l'influence de personne et que son choix personnel est respecté. Pour appuyer ces propos, la participante 3 indique ceci : « *Vraiment libre, c'est [quand] la personne elle a un choix, si oui ou non, mais c'est elle qui choisit* ». Dans le même ordre d'idées, la participante 4 mentionne ceci : « *Je le vois [le client] comme une personne qu'on lui demande son avis pour accepter un soin ou pas, sans qu'elle sente qu'on lui impose [un] soin [... car] c'est sa propre décision* ». La participante 5 indique ceci : « *libre, c'est vraiment que la personne sente que peu importe la décision qu'elle prend, elle ne sera pas jugée, son choix va être respecté* ».

Ensuite, l'une des participantes mentionne que le consentement libre comprend aussi la notion de compréhension, en ceci que la personne doit comprendre les informations qui lui sont données. De fait, elle affirme ceci : « *Elle [la personne âgée] a le choix d'accepter ou de refuser,*

mais il faut qu'elle ait la notion de compréhension aussi » (P4). Aussi, deux participantes mentionnent que pour qu'un consentement soit véritablement libre, la personne doit connaître l'ensemble des éléments découlant d'un refus et d'un accord aux soins. À ce sujet, la participante 8 indique ceci : *« Pour moi, libre, ça veut dire qu'elle connaît vraiment tout ce que ça comporte, ce à quoi elle accepte ou elle refuse ».* L'une des participantes ajoute qu'un consentement libre, c'est aussi de respecter le droit à l'autonomie de la personne, plus précisément son droit à l'autodétermination. Voici ce qu'elle mentionne à ce propos : *« chaque personne a droit à son autonomie, droit à son autodétermination. C'est de donner l'entière liberté à la personne de prendre des décisions en ce qui concerne tout son processus au niveau de l'évaluation et de l'intervention » (P5).* Finalement, une participante indique qu'un consentement libre est un consentement qui respecte les valeurs des clients. En effet, elle mentionne ceci sur cet aspect : *« quand ce n'est pas eux qui ont pris la décision, puis que ça va à l'encontre de leurs valeurs ou de leur décision [ce n'est pas libre] » (P4).*

5.2.1.2. Consentement éclairé

Selon l'ensemble des participantes à l'étude, le point central du consentement éclairé est la compréhension des informations. À ce sujet, la participante 5 mentionne ceci : *« moi, je dirais qu'éclairé, on est beaucoup dans la compréhension. [C'est] être en mesure de comprendre la situation ».* Plus précisément, la majorité des participantes mentionne que la personne doit connaître et comprendre toutes les informations pertinentes pour pouvoir prendre une décision éclairée. La participante 5 appuie ces propos lorsqu'elle mentionne ceci : *« c'est que la personne ait en sa possession toutes les informations pour pouvoir prendre la décision ».* Dans le même ordre d'idées, la participante 3 mentionne ceci : *« C'est que la personne aille toutes les pièces en main ».* La majorité des participantes affirme que ceci implique de connaître et de comprendre l'intervention ou l'évaluation, les avantages et inconvénients de chaque option, les conséquences, les enjeux et les risques associés à la décision prise. En effet, la participante 2 affirme ceci sur ce sujet : *« la personne est en mesure de comprendre ça va être quoi l'intervention ou l'évaluation que tu vas faire ».* La participante 4 appuie ces propos en mentionnant ceci : *« c'est important d'impliquer tous les avantages et les inconvénients d'un soin ou d'une évaluation pour qu'à ce moment-là, elle [la personne âgée] soit en mesure de refuser ou pas ».* Dans la même lignée, la

participante 7 indique ceci : « *la personne a bien compris les enjeux de sa décision au moment de donner son consentement* ».

Deux participantes mentionnent aussi qu'un consentement éclairé signifie que la personne est en mesure de saisir toutes les nuances, de les soupeser, de mettre en lien les différents concepts et de faire des liens avec son propre vécu. À ce sujet, la participante 1 mentionne ceci : « *en fait, c'est de pouvoir saisir toutes les nuances des problématiques et en plus de les saisir, de pouvoir les soupeser [...] [être] capable de jouer avec des concepts, puis de les mettre en lien les uns avec les autres* ». Dans le même ordre d'idées, la participante 5 indique ceci : « *[c'est] être en mesure de comprendre la situation, puis de voir ma situation, pas juste comprendre une situation, mais d'être capable de la rattacher à ma personne* ». Deux des participantes indiquent que pour qu'un consentement soit éclairé, aucune information pertinente ne doit être omise. Ainsi, la personne sait à quoi s'attendre et comprend ce sur quoi elle se prononce. Pour appuyer ces propos, la participante 5 mentionne ceci : « *qu'il n'y ait aucune information qui soit omise de façon volontaire ou involontaire dans son processus de décision* ». La participante 9 affirme ceci : « *La personne comprend vraiment ce pour quoi elle se prononce, que ce soit un oui ou un non* ». Finalement, l'une des participantes mentionne que l'ensemble des informations doit être transmis de façon à ce que la personne les comprenne. De cette façon, elle sera en mesure de consentir de manière éclairée. À ce sujet, la participante 7 indique ceci : « *que les pour et les contre de la situation, les risques associés avec chaque option, tout nous a été clairement expliqué dans des mots qu'on comprend* ».

5.2.1.3. Consentement continu

Selon la majorité des participants à l'étude, le consentement continu consiste à demander le consentement de la personne à chaque intervention ou évaluation. Pour appuyer ces propos, voici ce que mentionne la participante 3 : « *ça serait d'aller valider à chaque fois que je vais voir la personne si son consentement tient toujours* ». De plus, plusieurs participantes mentionnent que le consentement continu signifie qu'il faut s'assurer que la personne maintienne sa décision dans le temps et, ainsi, respecter le droit de la personne de retirer son consentement à n'importe quel moment. À ce sujet, la participante 2 indique ceci : « *C'est de s'assurer que le consentement, il est maintenu dans le temps* ». Quant à la participante 5, elle affirme ceci :

« *[c'est] que la personne, en tout temps, peut changer d'idée puis retirer son consentement* ». La participante 8 indique qu'il ne s'agit pas d'une décision définitive, d'où le qualificatif continu. Elle mentionne ceci : « *Dans le fond, il n'y a jamais rien d'arrêté au niveau du consentement, tu as tout le temps le choix de dire oui ou non* ». Ensuite, la participante 7 indique que le consentement continu permet de vérifier si la décision de la personne se maintient ou non selon les possibles changements qui surviennent dans sa condition. À ce propos, elle mentionne ceci : « *donc, un consentement, c'est à un moment précis qu'on le prend, puis si la situation change après un certain temps ou si la condition évolue, ça se peut que la décision change aussi à ce moment-là* ». Finalement, la participante 4 mentionne que le consentement continu permet de s'assurer que la personne est à l'aise avec les changements qui ont été apportés ou avec les évaluations qui sont en cours, et ce, durant tout le processus thérapeutique. En ce sens, elle affirme ceci : « *c'est toujours de s'assurer que la personne est confortable avec les changements qui ont été apportés ou les évaluations qui sont en cours tout au long de son séjour ici* ».

5.2.1.4. Bénéfices associés à l'obtention et au respect du CLÉC

Dans leur compréhension du CLÉC, les ergothérapeutes font aussi référence aux nombreux bénéfices qu'entraînent l'obtention et le respect du CLÉC. Le tableau 5 présente une synthèse de ces bénéfices. Pour chaque bénéfice, le nombre de participantes y ayant fait référence est indiqué et un extrait de verbatim est présenté en appui.

Tableau 5
Bénéfices associés à l'obtention et au respect du CLÉC selon les participantes

Bénéfices associés à l'obtention et au respect du CLÉC	Extraits de verbatim	n
Permet à la personne d'avoir une perception positive de l'intervention et cela fait en sorte que cette dernière est plus efficace.	« Tu as pas mal plus de chances que l'intervention que tu vas faire soit perçue de façon positive et fonctionne » (P1).	5
Favorise le respect de l'autonomie, de l'autodétermination et de la liberté de la personne.	« Dans ces valeurs, il y a l'autonomie, l'autodétermination, alors si le processus a été fait, la personne a pris sa décision de façon libre » (P5).	4
Améliore les chances d'adhérence au traitement et d'investissement dans celui-ci à long terme.	« Ça améliore de beaucoup les chances de compliance au traitement puis d'acceptation du traitement, puis du maintien du traitement » (P1).	3
Permet d'être centré sur la personne et de soutenir l'engagement de la personne dans le traitement.	« C'est la base parce que notre profession c'est être centré sur le patient [...], mais si tu n'obtiens pas le consentement, je trouve que tu ne peux rien faire parce que le patient n'embarque pas » (P2).	2
Permet d'agir en congruence avec les valeurs de la profession et ses valeurs personnelles.	« Je pense que c'est tout à fait clair que c'est congruent avec les valeurs de la profession, puis aussi mes valeurs à moi de façon générale » (P5).	2
Favorise le bien-être et la qualité de vie de la personne.	« C'est sûr que c'est pour le bien-être puis la qualité de vie de la personne » (P4).	1
Évite de faire des interventions inadéquates.	« [Si le consentement est éclairé, la personne âgée] va être capable de nous dire si c'est efficace ou pas efficace [...] donc, c'est sûr que cela m'évite de faire des interventions qui ne sont pas adéquates pour les résidents » (P4).	1
Favorise l'établissement de la relation de confiance avec la personne.	« C'est à la base pour établir ta relation de confiance avec la personne » (P5).	1
Diminue le stress du thérapeute et procure un sentiment de bien agir éthiquement	« [Ça apporte] la légèreté, je dirais, ça coule vraiment plus facilement, ça enlève du stress comme thérapeute [...] quand on sait vraiment qu'ils comprennent tout, tout » (P8).	1

5.2.2. Connaissances du CLÉC

Les connaissances des participantes relatives au CLÉC sont présentées suivant 3 catégories, soit les référents théoriques éthiques, les valeurs et les principes éthiques et les normes déontologiques, institutionnelles et légales comme l'illustrent les tableaux suivants (6 à 8). Les connaissances des participantes ont été interprétées et classées dans les différentes catégories selon le cadre conceptuel de l'étude et le jugement de la chercheuse-étudiante.

Tableau 6
Connaissances des référents théoriques éthiques qui sous-tendent le concept de CLÉC

Référents théoriques éthiques (théories et auteurs)	n
Aucune connaissance en lien avec les théories éthiques et les auteurs	3
Éthique déontologique	3
Éthique utilitariste	2
Éthique des vertus	2
Marie-Josée Drolet (Drolet, 2014)	1
Dominique Giroux ⁵	1

Lorsque les participantes discutent des référents théoriques éthiques relatifs au CLÉC, elles abordent les éléments présentés au Tableau 6. Par exemple, la participante 9 mentionne « *je ne le sais pas, mais c'est certain qu'il doit y avoir des théories, mais je ne les connais pas* ». Quant à la participante 4, elle mentionne ceci : « *les déontologues sont beaucoup avec le droit de la personne, le respect de l'autonomie puis des décisions* ».

Tableau 7
Connaissances des valeurs et principes éthiques qui sous-tendent le concept de CLÉC

Valeurs et principes éthiques	n
Valeurs professionnelles (autonomie, bien-être, qualité de vie, sécurité, confort et professionnalisme)	6
Valeurs éthiques de l'établissement	2
Respect des droits de la personne	2
Respect des valeurs de la personne	1
Droit à l'autonomie	1
Principes « libre » (liberté) et « éclairé » (partage de l'information pertinente)	1
Déclaration d'Helsinki ⁶	1

Lorsque les participantes discutent des valeurs et principes éthiques relatifs au CLÉC, elles abordent les éléments présentés au Tableau 7. Par exemple, la participante 2 mentionne ceci : « *J'ai l'impression que c'est plus des valeurs, moi c'est toutes mes valeurs là. Le respect des choix de la personne, le respect de l'autonomie* ». Quant à la participante 8, elle affirme ceci : « *[c'est] une pratique qui respecte la personne, qui respecte ses valeurs puis ses idéaux* ».

⁵ Dominique Giroux est une ergothérapeute et chercheuse qui s'est intéressée à l'évaluation de l'aptitude des personnes âgées présentant des déficits cognitifs à gérer leurs biens et leur personne. Elle a construit un outil d'évaluation à cet effet (Giroux, 2011).

⁶ Il s'agit d'un « énoncé de principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains » (Association médicale mondiale, 2013).

Tableau 8
Connaissances des normes déontologiques, institutionnelles et légales qui sous-tendent le concept de CLÉC

	Normes déontologiques, institutionnelles et légales	n
Normes déontologiques	Ordre des ergothérapeutes (code de déontologie des ergothérapeutes)	8
	Code d'éthique de l'établissement	2
Normes institutionnelles	Politiques et procédures de l'établissement	2
Normes légales	Charte des droits et libertés de la personne	3
	Code civil	2
	Respect du refus de traitement catégorique (en milieu hospitalier)	2
	Loi de la santé et des services sociaux	2
	Critères de la Nouvelle-Écosse ⁷	2
	Lois empêchant d'aller à l'encontre d'une personne	1

Lorsque les participantes discutent des normes déontologiques, institutionnelles et légales relatives au CLÉC, elles abordent les éléments présentés au Tableau 8. Par exemple, la participante 2 mentionne ceci : « *dans notre Ordre, on a beaucoup d'articles qui disent qu'il faut demander le consentement libre et éclairé de la personne* ». Quant à la participante 4, elle affirme ceci : « *Notre code de déontologie [indique] qu'on devrait toujours obtenir le consentement. On a certaines procédures à respecter aussi pour être conforme à l'établissement. [...]. Je pense que ça a été établi pour respecter les droits de l'utilisateur* ». La participante 5, elle, affirme ceci :

C'est surtout au niveau de la charte des droits et libertés de la personne [...]. Tout le système juridique est basé là-dessus. [...] Donc, chacun a droit à l'autodétermination, peu importe sa race, son sexe et ainsi de suite. Donc, c'est de là que ça découle, tout le système de santé repose là-dessus. Donc, je pense que ça repose vraiment sur le Code civil, sur la loi.

5.3. Réalités cliniques relatives au CLÉC

5.3.1. Processus d'obtention et de respect du CLÉC

Le processus d'obtention et de respect du CLÉC décrit par les participantes était globalement similaire, bien que certaines d'entre elles apportent des précisions et des approfondissements. À partir des informations recueillies auprès des participantes, six étapes à

⁷ Les critères de la Nouvelle-Écosse sont des critères permettant de déterminer l'incapacité d'une personne. Ils ont été établis par la législation de la Nouvelle-Écosse. La jurisprudence québécoise s'en inspire pour définir si une personne est apte ou non à consentir (Curateur public du Québec, n.d.).

suivre lors du processus d'obtention et de respect du CLÉC ont été identifiées. Une carte conceptuelle (Figure 5) a été élaborée pour illustrer ces six étapes de manière détaillée.

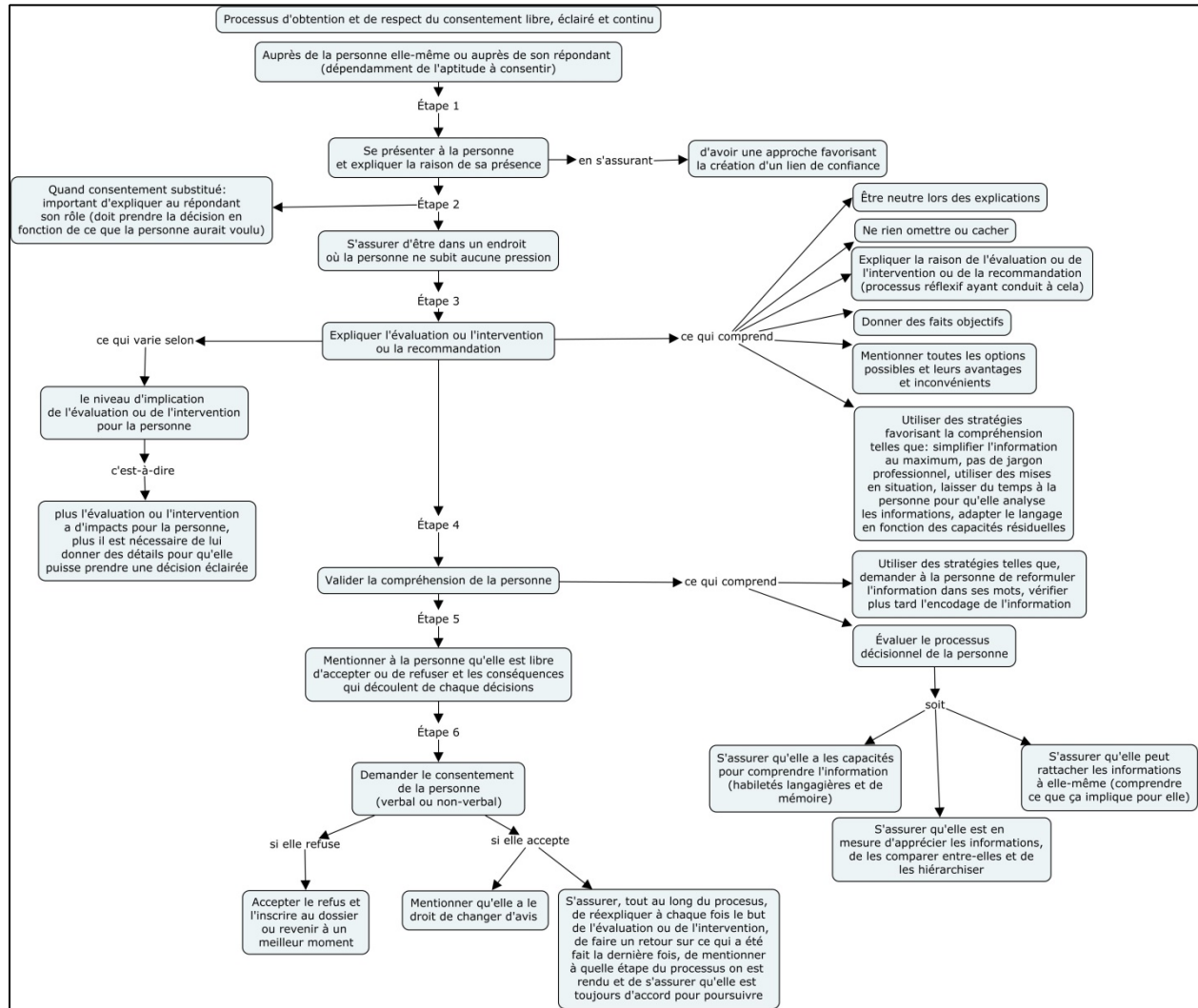


Figure 5. Processus d'obtention et de respect du CLÉC selon les participantes

La première étape consiste à se présenter à la personne et à lui expliquer la raison de sa présence. La participante 2 explique cette étape ainsi : « *je vais la voir, je me présente, puis je lui dis qu'est-ce que je vais faire* ». La deuxième étape a pour objectif de s'assurer d'être dans un environnement où la personne ne subit aucune pression. La participante 2 résume cette étape ainsi : « *j'essaie d'être dans un endroit comme dans sa chambre pour pas qu'il y ait de pression* ». La troisième étape est d'expliquer l'évaluation, l'intervention ou la recommandation

à la personne. Cette étape est résumée de la manière suivante par la participante 5 : *« c'est de donner l'ensemble des informations que ce soit pour une évaluation, donc de dire le but de l'évaluation, en quoi consiste les différentes portions, c'est quoi les conclusions qu'on va en tirer »*. La quatrième étape consiste à valider la compréhension de la personne. Les participantes 2 et 6 expliquent cette étape ainsi : *« qu'elle me reformule dans ses mots ce qu'elle a compris [...] je vais essayer de leur redemander plus tard puis de vérifier avec la personne si elle a compris les risques »* (P2) et *« je vais lui demander de me répéter qu'est-ce qu'elle comprend de ce que je lui ai expliqué »* (P6). La cinquième étape est de mentionner à la personne qu'elle est libre d'accepter ou de refuser et de lui expliquer les conséquences qui découlent de chaque décision. Les participantes 2 et 5 résument cette étape de la manière suivante : *« s'ils [les clients] changent d'idée, je leur dis de le dire à leur infirmière, puis que je repasserai »* (P2) et

[Dire à la personne : vous avez] deux opportunités, si vous prenez cette décision-là, voici les avantages, voici les inconvénients. Si vous prenez l'autre décision, voici les avantages, voici les inconvénients et tenter, dans mon non verbal et dans mon verbal, de ne pas faire miroiter une décision plus que l'autre (P5).

Enfin, la dernière étape est de demander à la personne de donner son consentement verbal ou non verbal et de s'assurer du maintien de ce consentement dans le temps. La participante 1 décrit cette étape ainsi : *« je finis toujours en lui demandant : êtes-vous d'accord? »*. La participante 5 résume, pour sa part, cette étape ainsi : *« s'assurer que la personne est toujours d'accord à poursuivre »*.

5.3.2. Barrières à l'obtention et au respect du CLÉC

Plusieurs barrières à l'obtention et au respect du CLÉC ont été abordées par les participantes à l'étude. Ces barrières ont été classées selon quatre grandes catégories : celles qui sont propres à la personne âgée, celles qui sont liées à l'environnement proximal de la personne âgée, celles qui sont associées à l'environnement institutionnel et celles qui sont liées à l'environnement culturel de la personne. Le Tableau 9 présente l'ensemble de ces barrières et, pour chaque barrière, le nombre de participantes y ayant fait référence est indiqué.

Tableau 9
Principales barrières à l'obtention et au respect du CLÉC selon les participantes

PRINCIPALES BARRIÈRES	n
Propre à la personne	
Troubles cognitifs (mémoire, jugement, autocritique)	9
Problèmes sensoriels (surdit��, c��cit��)	4
Analphab��tisme	2
Condition physique (phases aigu��s de la maladie, fi��vre, douleur)	2
Aspect affectif (syndrome de glissement, deuil en raison de pertes)	2
Faible degr�� de scolarit�� (connaissances g��n��rales limit��es)	2
Ind��cision ou refus de prendre une d��cision, car trop grande implication ��motionnelle	2
Outils de communication inad��quats ou d��fectueux (ordinateur)	1
Troubles de sant�� mentale	1
D��sir de plaire �� sa famille (faire les m��mes choix qu'elle)	1
Personne ancr��e dans ses habitudes de vie (refus d'une intervention, car d��roge de ses habitudes de vie)	1
Environnement proximal	
Pression de la famille	6
Pression de l'��quipe de soins	4
Difficult�� de l'ergoth��rapeute �� faire preuve d'objectivit�� en raison de valeurs professionnelles	3
Conflits de valeurs entre l'ergoth��rapeute et l'��quipe de soins (discours diff��rents avec le client)	3
M��connaissance de la part de l'��quipe de soin du concept de CL��C (accepte peu les refus)	2
Tendance �� insister lorsque la personne refuse une ��valuation ou une intervention jug��e utile par l'��quipe	2
Informations alt��r��es par la famille	1
R��pondants pr��sentant des troubles cognitifs	1
Difficult��s �� contacter le r��pondant lors de consentements par personne interpos��e	1
R��pondant qui est encore au stade d'acceptation de la maladie et qui prend des d��cisions pour son bien-��tre personnel et non celui de la personne ��g��e	1
Absence du lien de confiance th��rapeute-client (refuse les interventions d'��mbl��e)	1
Environnement institutionnel	
Notion de s��curit�� tr��s pr��sente en milieu hospitalier (gestion des risques)	2
Environnement culturel	
M��connaissance de la profession d'ergoth��rapie entra��nant une diminution de la collaboration	2
Id��es pr��con��ues chez le client (croyances plus ou moins fond��es par des faits scientifiques ou probants)	1
Diff��rences de culture ou de langue qui compliquent le processus	1
Notion d'autorit�� : donne leur accord d'��mbl��e (provient de leur ��ducation qui valorise le professionnel)	1
Personne vivant en marge de la soci��t�� (ne connait pas le syst��me de sant�� et ses droits)	1

Pour ce qui est des barri  res propres    la personne   g  e, onze barri  res ont   t   r  pertori  es. L'ensemble des participantes    l'  tude a mentionn   que les troubles cognitifs sont une barri  re pr  dominante dans le processus d'obtention et de respect du CL  C aupr  s des personnes   g  es. En effet, la participante 2 mentionne : « *les troubles cognitifs [...], je pense que c'est la plus grande barri  re* ». La participante 6, quant    elle, mentionne ceci :

Au niveau des d  ficits cognitifs, cela peut   tre une grande barri  re parce que parfois la compr  hension est moins bonne, donc m  me si j'explique et

réexplique les avantages (...), les gens ne comprendront pas vraiment ce que cela peut leur apporter.

De plus, certaines participantes à l'étude mentionnent que les troubles cognitifs sont, la plupart du temps, la cause de l'incapacité à consentir. Les cas d'incapacité à consentir sont donc fréquemment rencontrés par les participantes et ceux-ci sont souvent ambigus, puisqu'une personne peut être incapable de consentir pour la gestion de ses biens, mais apte à consentir pour certains soins. À ce sujet, la participante 5 mentionne cet élément :

Même si la personne est incapable de prendre soin de sa personne ou de prendre soin de ses biens, elle peut être apte à consentir à s'asseoir sur un tel type de coussin parce que le niveau de compréhension est beaucoup plus accessible. [...] C'est comme tout le temps l'enjeu [...] : à quel point la personne est en mesure de recevoir l'information puis de consentir, puis à quelle étape on doit aller en consentement substitué.

Ensuite, quatre participantes ont affirmé que les problèmes sensoriels, tels que la cécité et la surdité, peuvent agir comme barrières à l'obtention et au respect du CLÉC. À ce sujet, la participante 6 mentionne ce qui suit : « *il peut y avoir des barrières de communication aussi qui peuvent entrer en ligne de compte comme une personne qui a une surdité* ». Deux participantes mentionnent que l'aspect affectif est une barrière au CLÉC. La participante 2 affirme ceci :

Des fois l'aspect affectif peut avoir un impact [...] quelqu'un qui serait en dépression ou quelqu'un qui est en deuil face à une adaptation à son milieu de vie, il n'est pas ouvert à t'écouter [donc le consentement n'est pas éclairé].

En ce qui a trait à l'environnement proximal, onze barrières ont été mentionnées par les participantes. Une barrière a été mentionnée par six participantes sur neuf. Il s'agit de la pression exercée par des familles, qui amène les personnes âgées à faire des choix contraires à leur volonté. La participante 4 mentionne ceci sur ce sujet : « *je pense que le consentement est toujours libre quand on rencontre la personne [seule]* ». Il semble donc que, lorsque la famille est présente et qu'elle exerce une certaine pression, le jugement de la personne âgée soit affecté. Une autre barrière identifiée par quatre participantes fait référence à la pression exercée par les membres de l'équipe de soins sur la personne âgée pour l'inciter à prendre une décision qu'ils considèrent être la bonne. La participante 5 mentionne à ce propos : « *il y a certaines [équipes de*

soins] qui, dans leur discours, vont être très directives ou vont laisser entendre que telle décision est la bonne ». Trois participantes ont mentionné leur propre difficulté à être objective, c'est-à-dire qu'elles considèrent leurs propos biaisés, car elles ont tendance à faire valoir le choix correspondant à leurs valeurs professionnelles. La participante 2 mentionne ceci sur ce sujet : *« mais il y a aussi tes valeurs là-dedans qui entrent en compte, puis tu as beau essayer de les mettre de côté, des fois cela ne fonctionne pas »*.

Deux participantes ont nommé une barrière s'inscrivant dans l'environnement institutionnel. Il s'agit de la notion de sécurité qui est omniprésente en milieu hospitalier et qui vient à l'encontre de l'autonomie des personnes, puisque certaines personnes âgées sont isolées ou mises sous contention, sans y avoir préalablement consenti. La participante 8 mentionne : *« à l'hôpital [...], on est beaucoup dans la gestion des risques. Il ne faut absolument pas que les gens chutent. Il ne faut absolument pas qu'il n'arrive rien du tout, du tout »*.

Finalement, cinq barrières s'inscrivant dans l'environnement culturel ont été nommées par les participantes. Deux participantes ont mentionné la méconnaissance qu'ont plusieurs personnes âgées de la profession d'ergothérapie. Elles considèrent cela comme une barrière, puisque cette méconnaissance entraîne une moins bonne collaboration de la part de certains clients, ce qui mène souvent à des refus spontanés de leur part. La participante 6 explique ceci : *« puis, c'est sûr qu'aussi l'ergothérapie, c'est quand même une profession jeune, donc la plupart des gens que je vois ne [la] connaissent pas en général au départ, donc ne voient pas vraiment qu'est-ce que cela peut leur apporter »*. Une participante affirme que les croyances des personnes âgées peuvent agir comme barrières au CLÉC. En effet, les idées préconçues de certaines personnes diminuent leur ouverture et les amènent parfois à refuser d'emblée une évaluation, une intervention ou une recommandation. À ce propos, la participante 2 tient ces propos : *« des fois, [certains clients ont] des idées préconçues qui vont faire qu'ils vont refuser »*. De plus, une participante mentionne que la notion d'autorité est une barrière à l'obtention et au respect du CLÉC des personnes âgées, car, en raison de leur éducation, plusieurs ont tendance à donner leur accord d'emblée lorsqu'une figure d'autorité leur demande quelque chose. En ce sens, la participante 6 mentionne :

On a une clientèle qui n'a pas nécessairement des niveaux collégiaux ou universitaires de scolarité, puis qui est facilement d'accord avec nous. Donc, à quel point ils sont vraiment d'accord ou [...] ils ne veulent pas trop poser de question. [...] [Il est possible de penser que cela provient] de la relation avec l'autorité : de plier devant le clergé, de plier devant le boss, de plier devant le docteur.

5.3.3. Facilitateurs à l'obtention et au respect du CLÉC

Plusieurs facilitateurs à l'obtention et au respect du CLÉC ont été abordés par les participantes à l'étude. Ceux-ci sont présentés dans le Tableau 10 et, pour chacun, le nombre de participantes y ayant fait référence est indiqué.

Tableau 10
Principaux facilitateurs à l'obtention et au respect du CLÉC

Principaux facilitateurs	n
Transmission d'informations adéquate en fonction des habiletés de compréhension de la personne (utiliser un vocabulaire accessible)	6
Contexte où l'information est transmise (dans un endroit calme, sans pression de l'entourage et au moment où la personne est au meilleur de ses capacités, si possible)	5
Famille ouverte, présente, respectueuse des volontés de la personne et aidante dans le processus décisionnel	5
Relation de confiance bien établie	4
Contexte en CHSLD (clients disponibles en tout temps, puisqu'il s'agit de leur milieu de vie)	3
Exemples concrets pour faciliter la compréhension des personnes	3
Cohésion de l'équipe pour s'assurer qu'aucune information contradictoire n'est donnée à la personne	2
Avoir une approche adéquate (savoir-être de l'ergothérapeute)	2
Rencontres avec le personnel, la personne âgée et sa famille pour clarifier les choses au besoin (s'assurer que tous respectent les désirs de la personne)	2
Continuer à informer et éduquer les professionnels de la santé par rapport au CLÉC pour uniformiser les façons de procéder	2
Consentement substitué : informer les familles de leur rôle en tant que répondant	2
Avoir une bonne connaissance de la personne (ses valeurs, croyances, préférences, attentes et désirs)	2
Consentement substitué : informer le répondant systématiquement pour chaque évaluation/intervention et obtenir son consentement	1
Valider la compréhension de la personne quant aux informations transmises	1
Utiliser des outils standardisés pour évaluer les capacités résiduelles de la personne	1
Donner le temps à la personne d'interpréter l'information (ne pas précipiter sa décision)	1
Utiliser d'autres médiums (documents écrits)	1
Avoir une bonne compréhension des évaluations/interventions pour être en mesure de bien les expliquer	1
Être neutre lors de la transmission d'informations	1
S'assurer de répondre aux questions adéquatement	1

Dans l'ensemble, 20 facilitateurs ont été soulevés par les participantes à l'étude. Certains sont liés au contexte physique ou social idéal pour l'obtention du CLÉC des personnes âgées.

D'autres font plutôt référence à des stratégies utilisées par les ergothérapeutes pour faciliter l'obtention et le respect du CLÉC des personnes âgées. Le facilitateur ayant été nommé le plus souvent (six fois) fait référence à l'importance de transmettre l'information de façon adéquate en fonction des habiletés de compréhension de la personne, c'est-à-dire d'utiliser un vocabulaire qui est accessible à la personne. La participante 3 dit : *« je vais simplifier aussi dépendamment du niveau cognitif, pas avec tout le monde que je simplifie non plus. Avec du monde, je vais leur expliquer en détail parce que justement ils veulent l'expert »*. Aussi, la participante 6 mentionne : *« ça va être vraiment d'adapter le langage pour qu'elle [la personne âgée] comprenne, puis utiliser un vocabulaire qui est accessible, puis de reformuler au besoin »*. Cinq participantes mentionnent que le contexte (endroit calme, sans pression de l'entourage et au moment où la personne est au meilleur de ses capacités autant physiquement que psychologiquement) est un facilitateur important à considérer. En effet, la participante 4 dit *« [L'idéal, c'est] quand il n'y a pas trop de stimuli autour et que la personne est plus prise à part »*. La participante 7 dit :

Quand on a des répondants ou des résidents qui sont très, très émotifs par rapport à leur situation, ce n'est pas [...] évident. Quand cette étape-là est passée, que le deuil est passé [...], des fois, ça va être plus facile d'expliquer puis d'avoir une bonne compréhension à ce moment-là. Ils sont moins dans les émotions, plus dans le concret.

Ensuite, cinq participantes ont dit qu'une famille ouverte, présente, respectueuse des volontés de la personne et aidante, tout au long du processus décisionnel, est un facilitateur à l'obtention et au respect du CLÉC. La participante 8 mentionne à ce propos : *« d'avoir la famille qui réussit à expliquer des choses, étant donné qu'il y a un bon contact avec le patient, ça peut nous aider aussi »*. La participante 7 dit : *« [les familles] qui sont très ouvertes aussi [qui sont] présentes pour leurs proches, puis qui ont le bien-être de leurs proches [à cœur] et qui [respectent] leur dernière volonté »*. Enfin, quatre participantes abordent l'importance de la relation de confiance dans le processus d'obtention et de respect du CLÉC. La participante 5 mentionne l'importance de *« travailler davantage pour établir une relation, un lien de confiance avant de parler de ce qui va venir par rapport à l'évaluation pour [ainsi], obtenir un consentement qui est éclairé »*.

5.4. Enjeux éthiques liés à l'obtention et au respect du CLÉC

Toutes les participantes sont d'avis que l'obtention et le respect du CLÉC des personnes âgées sont susceptibles de soulever des enjeux éthiques. Mis à part une participante, toutes les participantes mentionnent avoir vécu des enjeux éthiques relatifs à l'obtention et au respect du CLÉC. Questionnées sur les situations de détresses éthiques entourant l'obtention et le respect du CLÉC de personnes âgées, les participantes discutent de situations de dilemmes et de détresses éthiques que soulève ce processus. Aucune tentation éthique ni silence éthique n'ont été rapportés par les participantes.

5.4.1. Dilemmes éthiques

Plusieurs situations impliquant des dilemmes éthiques sont soulevées par des participantes. Ces situations surviennent lorsque l'ergothérapeute se trouve déchirée entre deux valeurs légitimes et désirables qui ne peuvent toutes deux être actualisées. Trois participantes ont vécu de telles situations et les valeurs s'opposant à ce moment sont illustrées à la Figure 6. Quelques exemples illustrant des situations de dilemmes éthiques sont aussi présentés.



Figure 6. Conflits entre des valeurs légitimes et désirables

5.4.1.1. Autonomie décisionnelle versus bien-être individuel

Les situations où la personne âgée est passive, alors qu'il serait bénéfique pour elle de se mobiliser, et où elle refuse de faire certaines tâches ou activités thérapeutiques, sont propices à l'émergence de dilemmes éthiques. En effet, dans de telles situations, l'ergothérapeute doit choisir entre le respect de l'autonomie décisionnelle de la personne ou de son bien-être. À ce sujet, la participante 9 mentionne ceci :

C'est si la personne est un peu passive, a un peu de douleur, les gens ça ne leur tente pas nécessairement de se mobiliser, bien là on essaie de stimuler (...) c'est libre jusqu'à un certain point. [Certains] jours, il faut un peu, pas les forcer parce qu'ils ont toujours le droit de refuser, mais c'est cette partie-là parfois qui est plus difficile [... car] nous on sait que c'est vraiment important.

Cet extrait de verbatim illustre que, dans de telles situations, il est difficile pour l'ergothérapeute de ne pas insister. Elle sait qu'il serait bénéfique pour la personne de se mobiliser, mais elle ne veut pas aller au-delà de la liberté de cette dernière de faire ses propres choix et de décider ce qu'il lui convient de faire dans la situation.

5.4.1.2. Autonomie décisionnelle versus sécurité individuelle

Les situations impliquant une personne âgée qui désire retourner à domicile, alors que ses habiletés cognitives et physiques sont atteintes, sont propices à l'émergence de dilemmes éthiques. En effet, dans ce genre de situation, l'ergothérapeute se trouve partagée entre son désir de respecter l'autonomie décisionnelle de la personne et son désir d'assurer sa sécurité. La participante 6 vit souvent de telles situations et voici ce qu'elle mentionne :

Toutes les situations où les gens demeurent à domicile dans des situations plus précaires souvent reliées à différents troubles de santé mentale ou déficits cognitifs. [...] Dans le fond, [c'est lors] que la personne ne sera pas sécuritaire à la maison [...] et qu'on sait qu'elle est à risque de chutes [...]. Par rapport à la notion de risque, je pense que c'est ça qui est le plus dérangeant pour nous parce qu'il faut respecter le choix, puis le consentement de la personne, [...], mais ça peut être difficile dans certaines situations parce que parfois la personne est pas inapte, mais elle n'est vraiment [pas] fonctionnelle pour vivre dans le milieu qu'elle choisit.

5.4.1.3. Consentement éclairé versus sécurité publique

Deux participantes mentionnent avoir vécu des situations dérangeantes et propices à des dilemmes éthiques en ce qui a trait à l'évaluation de la conduite automobile. En effet, ces participantes mentionnent que, lorsqu'elles procèdent à une évaluation des fonctions cognitives d'une personne, elles ne lui disent pas d'emblée que les résultats de cette évaluation seront envoyés à la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ), car elles craignent un refus catégorique si la personne est au courant de ce fait. D'une part, elles sont conscientes de ne pas donner toute l'information à leurs clients et, par le fait même, d'empêcher que le consentement

soit véritablement éclairé. D'autre part, elles pensent que si elles procèdent à l'évaluation et que celle-ci révèle que la personne n'a plus les capacités de conduire une automobile, la sécurité de tous, y compris celle de la personne âgée, est favorisée. Elles mentionnent vivre un certain inconfort dans ce genre de situation. La participante 9 appuie ces propos de la manière suivante :

Quand on a des doutes quant à la capacité de quelqu'un à conduire un véhicule routier, [...] on veut faire un test d'appréciation des fonctions cognitives. [...] Bien là, je me sens mal à l'aise parce que si je leur dis que c'est pour la conduite automobile, je vais me faire refuser au moins la moitié du temps. Alors parfois, je n'ai peut-être pas le [consentement] éclairé au complet, mais d'un autre côté, je me dis que c'est bien pour la société et la personne.

5.4.2. Détresse éthique

Plusieurs situations impliquant de la détresse éthique sont soulevées par des participantes. Ces situations surviennent lorsque l'ergothérapeute rencontre une barrière à l'actualisation d'au moins une valeur professionnelle importante pour elle, ce qui engendre un vécu émotif difficile. Dans l'ensemble, sept participantes sur neuf mentionnent avoir vécu des situations de détresse éthique où différentes valeurs sont bafouées.

5.4.2.1. Autonomie décisionnelle et fonctionnelle, bien-être et qualité de vie

Pour six participantes, les valeurs bafouées sont l'autonomie décisionnelle et fonctionnelle, le bien-être et la qualité de vie. Il s'agit surtout de situations où la personne âgée est brimée dans sa liberté, car des interventions sont faites contre son gré. En effet, la majorité des cas mentionnés par les participantes font référence à la mise en place de mesures de contrôle (contentions) ou encore de mesures d'isolement. Dans les situations décrites par les participantes, en plus d'être mises en place contre la volonté des personnes âgées, ces mesures ont un impact négatif sur leur bien-être et leur qualité de vie. À titre d'exemple, la participante 4 indique avoir vécu une situation de détresse éthique où l'autonomie et la qualité de vie de la personne n'étaient pas respectées :

Dans les cas de troubles de comportement où que c'est l'environnement et le milieu qui font en sorte qu'on n'a pas le choix [...] pour le bien-être du résident et des autres résidents vu que c'est un milieu de vie. On applique des

mesures d'isolement, de contrôle que normalement je n'aurais pas recommandées, mais qu'après discussion avec la famille et les équipes qui n'ont pas nécessairement le temps de gérer les troubles de comportement où il y a de l'agressivité du résident envers les autres résidents, bien là ça devient difficile. Il faut prendre une décision pour le bien-être de tous, mais ça va à l'encontre de la qualité de vie de la personne [qui subit ces mesures].

La participante 9 décrit, elle aussi, une situation de détresse éthique où l'autonomie décisionnelle de la personne âgée n'est pas respectée :

Je pense aux contentions qui souvent sont surutilisées puis que là on a un exemple de quelqu'un qui veut toujours se lever. Selon mes valeurs, moi, je le laisserais davantage circuler, mais tu as les barrières des fois de la famille qui ont peur qu'il tombe, qu'il se blesse, puis c'est bien normal [...] et les valeurs du personnel de soins [...]. Puis, est-ce que réellement la personne consent à se faire attacher? J'ai un doute. [...] C'est quelque chose qui est difficile parce quelqu'un qui brasse sa tablette évidemment, il ne consent pas à être attaché, mais la personne parfois est inapte, mais elle a quand même le droit de refuser d'être attachée, mais il y a la famille qui, elle, décide pour la personne [...] de l'attacher. [...] Je dirais que ça c'est un des points importants, surtout à l'hôpital, les contentions. C'est sûr que ça nous heurte toujours au niveau des valeurs. Puis c'est sûr que le consentement n'est pas libre et éclairé dans les cas de contention.

Plusieurs barrières sont rencontrées lors de ces situations de détresse éthique et ce sont ces barrières qui empêchent l'actualisation des valeurs nommées précédemment. Les participantes mentionnent que, dans plusieurs cas, c'est la notion de sécurité et de gestion des risques qui prime dans le contexte médical et qui entraîne la mise en place de mesures de contrôle ou d'isolement. La participante 2 appuie ces propos de la manière suivante :

Je trouve que la valeur de la sécurité ici [en CHSLD] est quand même très, très prônée puis dans tous les milieux de soins, je pense que c'est comme ça, à l'hôpital, ça va être encore pire. [...] Oui, c'est un milieu de vie, mais c'est vraiment le médical qui prime, là.

Aussi, il a été mentionné par une participante que le manque de personnel est directement lié à la mise en place de mesures d'isolement et de contrôle. En effet, le contexte actuel ne permet pas au personnel de soins de surveiller une personne en tout temps. À ce propos, la participante 4 mentionne ceci :

Dans le meilleur des mondes, si on avait un milieu avec une personne un à un avec cette personne-là, elle vivrait beaucoup plus de moments positifs, puis elle aurait une meilleure qualité de vie, mais des fois, on n'a pas le choix de faire avec la réalité du milieu d'hébergement, y'a moins de surveillance la nuit, y'a moins de personnel le soir, fait que des fois, on comprend ça puis on ne veut pas qu'il y arrive des accidents entre les résidents.

De plus, la pression exercée par les équipes de soins et par la famille pour que la personne âgée soit mise sous contention afin qu'elle ne chute pas a aussi été mentionnée par les participantes.

Lors de ces situations de détresse éthique, le vécu émotif des participantes était relativement semblable. En effet, la majorité d'entre elles ont mentionné que ces situations allaient à l'encontre de leurs valeurs personnelles et professionnelles, et qu'en étant dans l'impossibilité d'actualiser ces valeurs, elles ressentaient plusieurs émotions négatives, telle la colère, la tristesse, l'impuissance, un certain stress et divers malaises reliés au fait d'être dans une position de non-intégrité éthique. En effet, certaines participantes se disaient en colère ou triste, puisqu'elles connaissent les impacts négatifs des contentions, mais n'étaient pas en mesure de changer la situation. D'autres expliquent avoir ressenti de l'impuissance, car elles ont l'impression que leur jugement ne fait pas le poids contre la vision du milieu ou encore qu'elles sont incapables de favoriser pleinement le bien-être des clients. L'une des participantes, quant à elle, mentionne vivre du stress dans ce genre de situation, puisqu'elle considère que ce n'est pas légal d'imposer des contentions à quelqu'un. Voici ce que les participantes 8 et 9 affirment quant au vécu émotif associé aux situations de détresse éthique :

C'est beaucoup d'impuissance parce que c'est une grosse machine l'hôpital; c'est des procédures, puis on a toujours fait comme ça [...]. Si j'arrive puis que je dis : ce n'est pas légal, ils vont rire de moi. [...] C'est beaucoup d'impuissance puis un peu de tristesse. On sait quelles sont les meilleures pratiques à faire [...]. Je ne peux pas croire qu'on fait vivre ça à la personne, alors que ce n'est même pas légal. Alors, j'ai tout le temps un stress par rapport à ça, dans le fond. (P8)

C'est quelque chose qui va à l'encontre de mes valeurs et c'est difficile parfois. [...] C'est fâchant. J'ai l'impression de travailler dans le vide un peu parce que, nous, on veut le bien-être de la personne, on voit tous les inconvénients liés à la contention, mais si la famille refuse, ils ont quand même le dernier mot bien que tu

leur expliques. C'est très fâchant quand on n'y parvient pas. Puis, on fait tout ce qu'on peut, mais il y a vraiment un obstacle. (P9)

5.4.2.2. Consentement libre

Une participante a soulevé une situation de détresse éthique où la valeur bafouée est le consentement libre. Dans cette situation, l'ergothérapeute a dû évaluer une personne âgée qui avait, au préalable, refusé cette évaluation. En effet, dans cette situation, la personne a finalement accepté d'être évaluée, puisque son médecin, qui détient une certaine position d'autorité, avait fait pression sur elle. La participante 8 résume cette situation ainsi : *« le médecin a fait pression en disant : si vous n'avez pas d'évaluation en ergothérapie, vous ne retournerez pas chez vous. Alors [c'est] par la menace, finalement, que j'ai fait mon évaluation »*. La barrière au consentement libre est donc la pression exercée par le médecin. Par rapport à cette situation, l'ergothérapeute a ressenti un certain malaise, car elle devait évaluer un client dont le choix n'était pas réellement libre. À ce sujet, voici ce que la participante exprime : *« J'étais mal! [...] juste de savoir qu'il ne voulait pas. On évalue, mais finalement ça va nous mettre dans un embarras supplémentaire parce qu'il n'acceptera pas les recommandations »*.

6. DISCUSSION

Cette section est divisée en quatre parties. En premier lieu, un retour aux questions et objectifs à l'origine de cette étude est fait. Ensuite, les résultats exposés à la section précédente sont interprétés et comparés à ceux des écrits scientifiques existants. Par la suite, les forces et limites de la présente étude sont spécifiées. Enfin, les possibles retombées de cette recherche pour la pratique en ergothérapie sont détaillées.

6.1. Retour aux questions et objectifs de recherche

Les questions à l'origine de la présente recherche étaient les suivantes : Quelles sont les perceptions d'ergothérapeutes francophones du Québec travaillant avec des personnes âgées des enjeux éthiques relatifs à l'obtention et au respect du consentement libre, éclairé et continu de ces personnes? Quelle est la compréhension d'ergothérapeutes francophones du Québec de l'obtention et du respect du CLÉC? Plus précisément, quelles sont leurs perceptions et leurs connaissances de ces phénomènes? Comment ces ergothérapeutes obtiennent-ils et respectent-ils le CLÉC des personnes âgées avec lesquelles ils interviennent et, le cas échéant, quels sont les barrières et facilitateurs à l'obtention et au respect du CLÉC de ces personnes? Cette étude avait donc trois objectifs 1) Décrire les enjeux éthiques en ergothérapie relatifs à l'obtention et au respect du CLÉC de personnes âgées; 2) Décrire la compréhension d'ergothérapeutes de l'obtention et du respect du CLÉC, c'est-à-dire leurs perceptions et leurs connaissances de ces phénomènes; 3) Décrire comment ces ergothérapeutes obtiennent et respectent le CLÉC des personnes âgées ainsi que les barrières et facilitateurs qu'ils rencontrent, le cas échéant, lors de ce processus.

Le premier objectif a été partiellement atteint, puisque les ergothérapeutes à l'étude n'ont pas été interrogées sur les enjeux éthiques en général, mais sur les situations de détresse éthique qui, sur la base de la recension des écrits, étaient les plus susceptibles d'être rencontrées en pratique. Il est donc possible que certaines situations propices aux dilemmes, aux tentations ou aux silences éthiques n'aient pas émergé puisqu'elles ne faisaient pas l'objet d'un questionnement spécifique auprès des participantes. Cette étude a tout de même permis de relever plusieurs situations de détresses et de dilemmes éthiques relatives au processus d'obtention et de respect du CLÉC. Quant aux autres objectifs à l'étude, ils ont été atteints de

façon satisfaisante. En effet, cette recherche permet d'avoir un portrait de la compréhension des ergothérapeutes rencontrées du CLÉC, de la façon dont elles procèdent pour l'obtenir et des barrières et facilitateurs qu'elles rencontrent lors de ce processus.

6.2. Interprétation des résultats de l'étude et comparaison avec ceux des écrits scientifiques

6.2.1. Compréhension du CLÉC

Les ergothérapeutes à l'étude ont une bonne compréhension du CLÉC, c'est-à-dire une compréhension à la fois complète et relativement approfondie.

Leur compréhension du CLÉC est complète, car dans la mesure du possible elle assure, selon leurs dires, le respect de ce concept en clinique. Toutefois, pour certaines des participantes à l'étude, la dimension continue du consentement est moins bien maîtrisée. Cela peut s'expliquer par le fait que le consentement continu est rarement mentionné dans les écrits, contrairement au consentement libre et éclairé. En effet, le qualificatif « continu » est souvent omis dans les écrits et s'y retrouve seulement de façon implicite. Par exemple, dans le *Code de déontologie des ergothérapeutes* (OEQ, 2016), seuls les qualificatifs « libre » et « éclairé » sont explicitement employés lorsqu'il est question du consentement. La dimension continue est présente, mais de façon implicite seulement. Bien que certaines participantes aient eu davantage de difficultés à définir le concept de consentement continu, leur perception du processus d'obtention et de respect du CLÉC comprenait toujours une notion de continuité dans le temps. Ensuite, en comparant la définition du CLÉC formulée dans le cadre conceptuel de l'étude et celle élaborée à partir des propos des participantes, de nombreuses similitudes sont observées. En effet, les participantes à l'étude ont fait ressortir les mêmes éléments centraux que ceux mentionnés dans les écrits. Il est possible de penser que leur compréhension du CLÉC s'avère complète, pas nécessairement de chacune individuellement, mais à tout le moins en tant que groupe, puisque cette notion fait partie intégrante du processus thérapeutique en ergothérapie et donc de leur pratique quotidienne. Aussi, pour la majorité des participantes à l'étude, l'obtention et le respect du CLÉC des clients fait écho à leurs valeurs professionnelles étant donné l'importance qu'elles accordent au respect des choix des clients et à l'approche centrée sur le client.

Pour ce qui est des connaissances relatives au CLÉC, les participantes ont su nommer plusieurs éléments qui sous-tendent le concept de CLÉC. Toutefois, la classification de ces connaissances dans les catégories adéquates, soit les référents théoriques éthiques, les valeurs et principes éthiques et les normes déontologiques, institutionnelles et légales, semblait être plus ardue pour la majorité des participantes. Quant au degré d'approfondissement de leurs connaissances relatives au CLÉC celui-ci varie d'une participante à l'autre. En effet, les référents théoriques éthiques associés au CLÉC sont mieux connus des participantes ayant reçu, lors de leur formation universitaire, un cours entier dédié à l'éthique et de celles ayant récemment suivi une formation concernant l'utilisation du *Cadre éthique quadripartite* (Drolet, 2014). En effet, ces participantes ont été en mesure de faire explicitement des liens entre le CLÉC et certaines théories éthiques comme l'éthique déontologique, l'éthique utilitariste et l'éthique des vertus. Quant aux valeurs et principes éthiques, la notion de valeurs professionnelles est bien comprise par les participantes. En effet, tel qu'il a été mentionné précédemment, l'étude montre que plusieurs d'entre elles considèrent que le processus d'obtention et de respect du CLÉC n'est pas seulement une obligation déontologique, mais un devoir qui relève d'un engagement à vouloir actualiser certaines de leurs valeurs professionnelles, telles que l'autonomie des clients, leur bien-être, leur qualité de vie et le respect de leurs droits. Une étude conduite par Delany, en 2007, démontrait que les physiothérapeutes percevaient l'obtention et le respect du CLÉC comme un processus obligatoire déontologique qui leur permettait d'atteindre leurs objectifs thérapeutiques. Il est possible d'affirmer que les ergothérapeutes participantes à cette étude ont une vision plus approfondie de ce processus que les physiothérapeutes ayant contribué à l'étude de Delany. En effet, pour elles, il s'agit plutôt d'un moyen de s'assurer de respecter l'autonomie décisionnelle des clients, ce devoir étant ici perçu comme une obligation éthique, pas seulement déontologique. Ceci peut possiblement s'expliquer par le fait que l'autonomie est une valeur phare en ergothérapie. En ce sens, une étude réalisée par Drolet et Désormeaux-Moreau (2015) montre que l'autonomie est la valeur essentielle nommée par les ergothérapeutes ayant participé à la recherche. Pour ce qui est des connaissances déontologiques et légales qui sous-tendent le concept de CLÉC, celles-ci sont connues de l'ensemble des participantes. En effet, la majorité d'entre elles ont une meilleure connaissance des normes déontologiques et légales que des référents théoriques éthiques qui sous-tendent ce concept, comme Delany (2007) l'a aussi constaté en physiothérapie. Ceci peut s'expliquer par le fait que la compréhension qu'ont les

participantes du CLÉC provient surtout de leur apprentissage du *Code de déontologie des ergothérapeutes* du Québec et par le fait qu'il s'agit d'une obligation émise par leur ordre professionnel ainsi que par leur milieu de travail. De ce fait, elles ont davantage de facilité à faire des liens avec les aspects déontologiques et légaux qu'elles connaissent qu'avec les référents théoriques éthiques et les principes éthiques qui leur paraissent moins tangibles et qui, pour la plupart, ont été peu abordés durant leur formation universitaire. De plus, peu de formations continues relatives à l'éthique sont disponibles, ce qui peut contribuer à expliquer ce fait. Les préoccupations éthiques sont, il faut le mentionner, relativement récentes dans le domaine de l'ergothérapie. D'ailleurs, l'enseignement de l'éthique est obligatoire depuis 2008 seulement (Drolet, 2014) et cet enseignement est, en dépit de cette obligation, plutôt limité (Laliberté *et al.*, 2015).

6.2.2. Processus d'obtention et de respect du CLÉC

Les résultats indiquent que le processus d'obtention et de respect du CLÉC réalisé par les ergothérapeutes à l'étude dans leur pratique quotidienne ressemble beaucoup à ce que le *Code de déontologie des ergothérapeutes* (OEQ, 2016) et à ce que le Secrétariat sur la conduite responsable de la recherche (2014) émettent comme lignes directrices concernant le CLÉC. En effet, les principales étapes énoncées par les participantes font référence aux éléments se trouvant dans ces documents. Les participantes témoignent, par leurs explications concernant leur façon d'obtenir et de respecter le CLÉC auprès de personnes âgées, qu'elles s'assurent, dans leur pratique, que les caractères libre, éclairé et continu du consentement soient respectés. Cette rigueur, dont elles font preuve dans la réalité clinique pour obtenir et respecter le CLÉC, provient possiblement du fait qu'elles ont une bonne compréhension de ce concept, c'est-à-dire à la fois complète et relativement approfondie. D'ailleurs, Kyler-Hutchison (1988) et Delany (2005) affirment qu'une compréhension des fondements éthiques relatifs au CLÉC est nécessaire pour que celui-ci soit appliqué adéquatement. Les résultats de la présente étude semblent confirmer ce qu'avancent ces auteurs.

De plus, les résultats de la recherche montrent que les participantes ayant un plus grand nombre d'années d'expérience professionnelle auprès de la clientèle âgée semblent réaliser un processus d'obtention et de respect du CLÉC plus élaboré. En effet, seules quelques participantes

expliquent de façon détaillée comment elles procèdent à l'évaluation du processus décisionnel des clients afin de s'assurer que ceux-ci comprennent véritablement l'information qui leur est transmise. À ce sujet, Scott et ses collaborateurs (2003) mentionnent que les infirmiers et infirmières ont parfois tendance à informer les personnes âgées de l'évaluation ou de l'intervention qui sera faite, sans toutefois prendre le temps de valider leur compréhension. Pourtant, ces auteurs mentionnent que la validation de la compréhension des personnes âgées est d'autant plus importante puisque ce sont des personnes vulnérables se retrouvant face à une figure d'autorité. Ainsi, bien que l'ensemble des ergothérapeutes rencontrées considère que la validation de la compréhension soit essentielle au respect du CLÉC des personnes âgées, seule une minorité d'entre elles précise quelles modalités concrètes doivent être utilisées au quotidien pour évaluer le processus cognitif réalisé par les clients lors de l'obtention et du respect du CLÉC.

6.2.3. Barrières à l'obtention et au respect du CLÉC

Les participantes à l'étude ont nommé de nombreuses barrières à l'obtention et au respect du CLÉC des personnes âgées, ce qui indique que ce processus, qui fait partie intégrante de la pratique en ergothérapie, ne va pas toujours de soi et qu'il est plus complexe dans les faits qu'en théorie. En effet, les participantes ont rapporté la présence de diverses barrières liées, soit à la personne âgée elle-même, soit à ses environnements proximal, institutionnel ou culturel. La principale barrière rencontrée par les ergothérapeutes est les troubles cognitifs qui affectent les habiletés de compréhension des personnes âgées. Cette même barrière est celle qui prédomine dans les écrits scientifiques recensés (Aveyard, 2005; Hall *et al.*, 2012; Lin et Chen, 2007; White *et al.*, 2014). Il apparaît logique que cette barrière soit prédominante dans le processus d'obtention et de respect du CLÉC de la clientèle âgée, puisque, comme le mentionnent Lin et Chen (2007), l'avancement en âge entraîne de nombreux changements neurologiques, dont des troubles cognitifs. Il s'ensuit que les troubles cognitifs sont souvent la cause de l'inaptitude à consentir chez les personnes âgées. À ce sujet, plusieurs participantes, particulièrement celles ayant moins d'expérience professionnelle, mentionnent qu'elles aimeraient avoir plus de lignes directrices quant à ce processus. En effet, certaines affirment que des situations ambiguës concernant l'aptitude à consentir de certains clients surviennent dans leur pratique et que le manque de précisions quant aux procédures à suivre leur nuit. En ce sens, Kuther (1999)

mentionne que la notion d'aptitude à consentir, c'est-à-dire la capacité d'une personne à prendre des décisions la concernant, n'est pas clairement définie dans les écrits et qu'il n'existe pas de méthodes standardisées permettant son évaluation. Cette auteure ajoute que le jugement clinique est nécessaire dans ce genre de situation. Ceci pourrait expliquer pourquoi ce genre de difficultés était davantage abordé par les participantes ayant moins d'expérience et donc, ayant possiblement moins confiance en leur jugement clinique.

Ensuite, certains éléments culturels sont ressortis comme des barrières à l'obtention et au respect du CLÉC des personnes âgées. Aveyard (2005) mentionne à cet égard que la vision de l'époque amenant les personnes âgées à accepter des soins par respect de la figure d'autorité est une barrière à l'obtention d'un CLÉC. Cette même barrière est aussi perçue par certaines participantes. Il est possible de penser que cette vision est appelée à changer avec les générations à venir, puisque celles-ci s'informent davantage sur leur condition de santé et sur les soins qui leur sont proposés, notamment parce qu'elles connaissent généralement plus leurs droits et ont été socialisées à une époque où les figures d'autorité sont de plus en plus contestées. Toutefois, il est possible de se demander si la notion de figure d'autorité est réellement en voie de disparaître dans le milieu de la santé, particulièrement pour les professionnels de la santé qui adoptent encore de nos jours une approche biomédicale (laquelle est par essence liée à la figure de l'expert). À ce propos, Pinard (1999) mentionne que, de façon naturelle, il existe une inégalité entre le client et le professionnel de la santé, en raison de l'écart entre la position de l'expert et la position de l'utilisateur. Legault (1999) ajoute que « [cette] relation d'expert déshumanise la relation professionnelle parce qu'elle réduit cette dernière exclusivement à une relation au savoir et non à l'autre » (p. 34). Selon Pinard (1999), cette position d'autorité naturelle qu'occupe le professionnel doit disparaître pour que le consentement puisse être réellement libre et éclairé. Pour ce faire, le professionnel doit interroger le client quant à ses attentes, ses valeurs et ses limites. Ainsi, ils pourront réunir leur vision respective en vue d'atteindre le meilleur intérêt du client (Pinard, 1999). En bref, une relation de coopération doit être priorisée, puisque, dans ce type de relation, « le savoir pratique du professionnel est mis au service du "projet de vie" de la personne » (Legault, 1999, p. 35).

Aussi, une autre barrière culturelle mentionnée par certaines participantes fait référence à la méconnaissance des personnes âgées de la profession d'ergothérapie. En effet, cette méconnaissance amène des personnes âgées à refuser des services d'ergothérapie, puisqu'elles n'en perçoivent pas la pertinence. Ceci peut s'expliquer par le fait que l'ergothérapie est une profession récente et encore méconnue du public (Drolet et Goulet, sous presse). Il est d'autant plus important que les ergothérapeutes expliquent et défendent leur rôle (Drolet et Goulet).

Ensuite, plusieurs barrières, dans les écrits scientifiques recensés, font référence aux différences culturelles comme des barrières dans le processus d'obtention et de respect du CLÉC (Lin et Chen, 2007; White *et al.*, 2014). Par contre, ce type de barrière a très peu été abordé par les participantes à l'étude, ce qui pourrait s'expliquer par le fait que celles-ci forment un groupe plutôt homogène d'un point de vue culturel (d'origine caucasienne) et qu'il en est de même des clients dont elles assurent le service. Toutefois, dans les années à venir, ce genre de barrières seront probablement de plus en plus présentes dans la pratique des ergothérapeutes travaillant auprès des personnes âgées, vu l'accroissement du multiculturalisme au Québec. Cette réalité engendrera possiblement de nouveaux enjeux auxquels devront faire face les ergothérapeutes.

Ensuite, les participantes ont relaté qu'il existait de nombreuses barrières relatives aux familles des personnes âgées et aux équipes de soins. Ces barrières indiquent qu'il y a encore beaucoup de travail à faire en ce qui a trait à la concertation des soins offerts aux personnes âgées. En effet, les visions différentes des équipes de soins et des familles agissent souvent comme des barrières, ce qui confirme l'importance du travail d'équipe afin que tous aient le même objectif en tête, soit le bien-être des personnes âgées selon les perspectives de celles-ci.

Par la suite, les participantes à l'étude ont fait preuve d'une grande capacité d'introspection en mentionnant que leurs propres valeurs professionnelles influencent leur impartialité lors du processus d'obtention et de respect du CLÉC et que ces dernières peuvent nuire à l'obtention d'un consentement qui est véritablement libre et éclairé. Cet élément est intéressant, car il démontre que les valeurs influencent la façon dont les ergothérapeutes vont proposer des interventions aux personnes âgées. En effet, elles auront tendance, par leurs propos favorables à une intervention, à influencer la décision de clients. Il est possible de penser que

pour éviter ce genre de situation, les ergothérapeutes doivent faire preuve de compétence culturelle, c'est-à-dire offrir des services qui sont respectueux de la dignité de la personne (Black et Wells, 2007). Pour ce faire, les ergothérapeutes doivent être sensibles aux valeurs des clients et donc, ne pas laisser leurs propres valeurs interférer indûment dans le processus thérapeutique. Black et Wells (2007) mentionnent qu'en actualisant leur compétence culturelle, les ergothérapeutes parviennent à être pleinement centrés sur le client et à mettre les visions de celui-ci de l'avant, par-delà leur vision partielle d'intervenants.

Ensuite, les résultats de l'étude indiquent que les barrières diffèrent selon les milieux de pratique. En effet, en CHSLD, les troubles cognitifs représentent la principale barrière au CLÉC, puisque la majorité des personnes âgées est inapte à consentir aux soins. Cette inaptitude entraîne un consentement substitué qui peut, lui aussi, être problématique. Par exemple, lorsque le répondant prend une décision différente de celle qu'aurait possiblement prise la personne âgée concernée si elle avait été apte à consentir. Par contre, en centre hospitalier, les personnes âgées sont, pour la plupart, aptes à consentir aux soins. Les barrières dans ce milieu relèvent donc moins de l'aptitude à consentir de la personne âgée. En effet, l'une des barrières prédominantes nommée par les participantes a trait à la notion de sécurité, encore très présente en centre hospitalier. En effet, l'importance accordée à la sécurité et à la gestion des risques peut entraver l'autonomie décisionnelle des personnes. Par exemple, certaines participantes mentionnent que des personnes âgées sont isolées ou mises sous contention pour leur sécurité, et ce, même si elles n'y consentent pas. Il est important de noter que cette notion de sécurité n'est pas exclusive aux centres hospitaliers. En effet, certaines participantes travaillant en CHSLD en ont aussi fait mention.

Finalement, un lien peut être établi entre l'expérience professionnelle et les barrières rencontrées lors du processus d'obtention et de respect du CLÉC. En effet, les participantes ayant un plus grand nombre d'années d'expérience avaient plus de difficultés à nommer des barrières. Ceci s'explique possiblement par le fait qu'elles ont été confrontées à un plus grand nombre de situations problématiques au fil des ans et que ces situations sont des sources d'apprentissage qui les aident à surmonter les barrières rencontrées. Il appert que l'expérience clinique, de même que les succès vécus au fil du temps ont contribué à bâtir une certaine confiance qui leur permet de

prendre davantage d'initiatives que les ergothérapeutes novices pour résoudre les situations cliniques complexes, dont font partie les enjeux éthiques ici discutés.

6.2.4. Facilitateurs à l'obtention et au respect du CLÉC

D'autre part, de nombreux facilitateurs à l'obtention et au respect du CLÉC ont été mentionnés par les participantes à l'étude. L'un des principaux facilitateurs a trait à l'importance d'établir une relation de confiance avec les clients. Ainsi, l'ergothérapeute a une meilleure connaissance des clients qu'il dessert et peut donc plus facilement s'adapter à eux (Hall *et al.*, 2012). De plus, ce lien favorise la compréhension qu'ont les personnes âgées de l'information qui leur est donnée et permet une relation de transparence et d'égalité (Lin et Chen, 2007; Lee *et al.*, 2009). Pour la majorité des ergothérapeutes à l'étude, cette relation de confiance est à la base du processus thérapeutique et est donc nécessaire pour obtenir un consentement véritablement libre, éclairé et continu.

Ensuite, pour une grande majorité des ergothérapeutes à l'étude, il importe de s'adapter à chaque personne afin que l'information qui lui est transmise soit accessible. Pour ce faire, elles considèrent qu'il faut prendre le temps de connaître un client de façon holistique afin de cibler quelle sera la meilleure façon d'interagir avec celui-ci. Cette vision des choses est possiblement influencée par l'approche centrée sur le client qui est au cœur de la profession d'ergothérapie et qui prône l'importance de percevoir chaque individu dans son unicité (Sumsion, 2006). Hall et ses collaborateurs (2012) appuient ces propos et mentionnent qu'il est important de bien connaître un client avant d'entamer le processus d'obtention et de respect du CLÉC, puisqu'il est ainsi possible de s'adapter à son niveau de compréhension. En effet, ces auteurs rapportent que la compréhension d'une personne est liée à de nombreux facteurs, tels que l'éducation, l'âge, l'intelligence, les fonctions cognitives et l'anxiété, et que la connaissance de ces facteurs est nécessaire à l'obtention et au respect du CLÉC.

Quelques participantes ont fait mention d'un facilitateur important au processus d'obtention et de respect du CLÉC, lequel fait écho aux barrières liées à l'équipe de soins. Elles affirment qu'en continuant à informer et à éduquer les professionnels de la santé sur le processus de consentement, les façons de procéder seront améliorées et uniformisées, ce qui facilitera

grandement ce processus. En effet, il est possible de penser, vu les nombreuses barrières liées aux différences de points de vue entre professionnels, que des formations continues en lien avec le CLÉC des personnes âgées seraient pertinentes afin que les membres des équipes multidisciplinaires travaillent ensemble pour le respect et le bien-être des clients, et non les uns contre les autres. En ce sens, Delany (2005) mentionne que pour implanter des lignes directrices claires concernant l'obtention d'un consentement valide et le respect de celui-ci, il est important que le concept d'autonomie soit mieux compris et mis davantage de l'avant dans la pratique des professionnels de la santé. En bref, les résultats de cette étude rapportent que le manque de connaissances théoriques éthiques sur le CLÉC, l'absence d'uniformité dans la réalisation de ce processus et l'insuffisance de lignes directrices dans les cas particuliers font en sorte que, présentement, un droit fondamental des personnes âgées ne semble pas toujours respecté, soit : le droit à l'autonomie décisionnelle, voire à l'autodétermination.

Lin et Chen (2007) rapportent l'importance du développement de la sensibilité culturelle chez les professionnels de la santé afin que le processus d'obtention et de respect du CLÉC des personnes âgées soit facilité. Ceci n'a pas été mentionné par les participantes à l'étude, mais il est possible de penser que le développement de la sensibilité culturelle sera, dans un futur rapproché, nécessaire dans la pratique auprès des personnes âgées, puisque tel qu'il a été mentionné précédemment, la diversité culturelle s'accroît au Québec, et ce, même en région.

6.2.5. Enjeux éthiques liés à l'obtention et au respect du CLÉC

Dans cette étude, huit participants sur neuf ont vécu des situations où elles ont été confrontées à des enjeux éthiques. Dans une majorité des cas, il s'agit de situations de détresse éthique. La survenue de telles situations s'avère logique en raison des nombreuses barrières à l'obtention et au respect du CLÉC des personnes âgées rencontrées par les participantes à l'étude. En effet, ces barrières empêchent l'actualisation de nombreuses valeurs importantes pour les ergothérapeutes à l'étude, ce qui engendre un vécu émotif difficile pour la majorité d'entre elles. Sur ce sujet, des études récentes confirment la présence de détresse éthique en ergothérapie, et ce, pas seulement dans les interventions avec des personnes âgées (Drolet et Goulet, sous presse; Durocher *et al.*, 2016; Penny *et al.*, 2014). Durocher et ses collaborateurs (2016) ainsi que Drolet et Goulet (sous presse) affirment même que cette détresse occasionne de

l'aliénation occupationnelle en ergothérapie, ce qui est somme toute préoccupant. Mentionnons que l'aliénation occupationnelle correspond à toutes situations où une personne ne peut pas agir selon ses aspirations en raison d'éléments externes hors de son contrôle et ceci peut entraîner du stress et un sentiment d'être inadéquat ou futile (Polatajko *et al.*, 2013). Durocher et ses collaborateurs (2016) mentionnent que l'aliénation occupationnelle peut survenir dans la pratique des ergothérapeutes lorsque ceux-ci ne peuvent répondre aux besoins des clients et assurer leur bien-être en raison de contraintes politiques, par exemple. Aussi, ces auteurs mentionnent que ces situations sont vécues comme de l'injustice par les ergothérapeutes, car ils ne peuvent assurer une pratique éthique telle qu'ils le désireraient.

Plusieurs participantes ont mentionné avoir vécu des situations de détresse éthique où l'actualisation des valeurs d'autonomie décisionnelle ou fonctionnelle, de bien-être et de qualité de vie s'avérait impossible en raison de différentes barrières. Ces situations de détresse éthique surviennent principalement lorsqu'une personne âgée est brimée dans sa liberté, car des mesures de contrôle ou d'isolement sont mises en place sans son consentement, ce qui a un impact négatif direct sur sa qualité de vie et son bien-être. Une étude de Kassberg et Skär (2008) rapporte que plusieurs ergothérapeutes vivent des enjeux éthiques lorsque les clients ne sont pas impliqués dans les décisions concernant leurs propres soins de santé, alors qu'ils sont encore aptes à faire des choix. En effet, ces auteurs mentionnent que les ergothérapeutes à l'étude perçoivent que l'autonomie décisionnelle des clients âgés est souvent brimée lors du processus thérapeutique et que, souvent, ce sont d'autres professionnels de la santé ou leur famille qui prennent les décisions pour ceux-ci. Ceci est préoccupant dans le contexte actuel du vieillissement de la population et il est possible de se demander quel rôle doit jouer les ergothérapeutes dans de telles situations. En tant qu'agent de changement, les ergothérapeutes ne devraient-ils pas défendre davantage les droits des personnes vulnérables ici représentées par les personnes âgées ? Bien que cela soit souhaitable, assistons-nous dans ce genre de cas à une situation où David (l'ergothérapeute) doit en quelque sorte se battre contre Goliath (culture institutionnelle et organisation des soins) ? Ce genre de situation est-il propice à occasionner de l'aliénation occupationnelle en ergothérapie ? Ce semble être effectivement le cas.

Pour certaines participantes à l'étude, la mise en place de mesures de contrôle et d'isolement allant à l'encontre de la volonté des personnes âgées s'explique par la notion de sécurité et de gestion des risques qui prime dans le contexte médical. Dans certains cas, les participantes mentionnent que la sécurité des autres clients est menacée et, qu'alors, ces mesures s'avèrent nécessaires. Toutefois, dans d'autres cas, la mise en place de mesures de contrôle ou d'isolement semble discutable. Par exemple, lorsque la personne âgée exprime clairement son désaccord quant à une mesure de contrôle qui a pour objectif de minimiser le risque de chute. Il est possible de se demander à qui devrait revenir la décision concernant le risque de chute. Ne devrait-elle pas revenir à la personne concernée, soit la personne âgée à risque de chute? Bien que la personne ne soit pas toujours en mesure de répondre, ses manifestations non verbales sont souvent très explicites quant à ce qu'elle désire. Il est préoccupant de voir que la sécurité semble être priorisée au détriment de la liberté. Pourtant, les établissements de santé ont pour mandat de répondre aux besoins des clients et pour ce faire, la liberté de choix de ceux-ci doit être respectée. Par ailleurs, les ergothérapeutes à l'étude mentionnent que la pression exercée par les équipes de soins et par la famille brime l'autonomie des personnes âgées, voire leur qualité de vie et leur bien-être. En effet, les ergothérapeutes sont souvent confrontées, dans leur pratique, à des familles ou à des équipes de soins qui désirent minimiser les risques de chute. Malheureusement, dans certains cas, les mesures mises en place n'ont pas été acceptées par la personne âgée et sont dérangeantes pour cette dernière. Selon Kassberg et Skär (2008), ces situations surviennent, car, la plupart du temps, beaucoup d'individus sont impliqués dans la prise en charge d'une personne âgée et ces individus n'ont pas tous le même point de vue quant à ce qui est le mieux pour cette personne. En effet, les participantes à la présente étude ont souvent fait mention de conflits de valeurs entre eux et la famille ou les équipes de soins. Selon Kassberg et Skär (2008), le rôle de l'ergothérapeute dans de telles situations est d'identifier la source du différend et de trouver une solution pour que tous les acteurs entourant la personne concernée, y compris cette dernière, s'unissent afin de prendre une décision unanime qui favorisera son bien-être. Toutefois, il est possible de se demander si les ergothérapeutes ont le temps, dans le contexte actuel, d'entreprendre une telle démarche. Dans le même ordre d'idées, certaines participantes ont mentionné que le manque de personnel peut entraîner la mise en place de mesures d'isolement, puisque le contexte actuel ne permet pas au personnel de soins de surveiller, en tout temps, une personne présentant des troubles de comportement ou une

problématique d'errance. Ces situations sont difficiles pour les ergothérapeutes participantes, puisqu'elles savent qu'en étant isolées, les personnes âgées se retrouvent en privation occupationnelle, ce qui entraîne une détérioration accélérée de leur condition. Toutefois, elles se sentent impuissantes quant au contexte actuel de diminution des effectifs. Ces situations sont également susceptibles d'occasionner de l'aliénation occupationnelle, tel que rapportée par Drolet et Goulet (sous presse) ainsi que Durocher et ses collaborateurs (2016).

Ces situations de détresse éthique engendrent un vécu émotif pour les ergothérapeutes. De fait, les participantes à l'étude mentionnent ressentir de l'impuissance, car elles connaissent les impacts négatifs des mesures d'isolement et de contrôle, mais elles ont l'impression que leur jugement ne fait pas le poids face à la notion de sécurité qui prime dans le contexte médical actuel. Ainsi, elles ont l'impression, dans ce genre de situation, qu'elles ne sont pas en mesure d'optimiser le bien-être et la qualité de vie des personnes âgées dont elles s'occupent. Il est possible de penser que les situations de ce genre entraînent aussi des silences éthiques. En effet, puisque les ergothérapeutes se sentent impuissantes dans de telles situations, elles sont portées à garder le silence quant aux valeurs qui sont brimées au détriment de l'importance accordée à la gestion des risques. Kirsh (2015) affirme que les ergothérapeutes se sentent souvent peu outillés pour défendre les droits des clients auprès des hautes instances. Selon cette auteure, les ergothérapeutes doivent développer leurs habiletés d'advocacy afin de transformer leurs valeurs en actions. De plus, c'est par l'advocacy que les ergothérapeutes vont parvenir à faire le pont entre le vécu des clients et les institutions de santé. Cette auteure propose des moyens pour soutenir les ergothérapeutes dans leurs démarches visant à modifier le système de santé en vue de favoriser le respect des valeurs ergothérapiques. Il est possible de penser que ces moyens pourraient inspirer les ergothérapeutes dans leur pratique et qu'il serait favorable que des outils ou de la formation soient disponibles pour soutenir l'advocacy. En bref, le développement des habiletés d'advocacy des ergothérapeutes favoriserait, au final, le bien-être et le respect des clients (Kirsh, 2015) comme l'affirment aussi Drolet, Lalancette et Caty (2015).

L'une des participantes, quant à elle, mentionne vivre du stress dans ce genre de situation, puisqu'elle considère que ce n'est pas légal d'imposer des contentions à quelqu'un. Il est possible de se demander comment les ergothérapeutes pourraient être soutenues afin qu'elles

soient en mesure d'adopter une pratique en conformité avec leurs valeurs et respectueuse des lois. Serait-il pertinent que des formations à ce sujet soient proposées par les milieux de travail? L'information quant aux normes légales relatives aux mesures de contrôle devrait-elle être davantage diffusée ? Poser la question, c'est en quelque sorte y répondre.

Dans un autre ordre d'idées, une participante à l'étude a vécu une situation de détresse éthique où la valeur de consentement libre était brimée. Dans cette situation, le médecin a fait pression sur un client pour que celui-ci accepte l'évaluation en ergothérapie. L'ergothérapeute a donc évalué une personne âgée dont le consentement n'était pas libre. Cette situation permet de penser que la notion d'autorité représente une réelle barrière à l'obtention du CLÉC, tel qu'il a été mentionné précédemment. De plus, il est possible de se demander si l'ergothérapeute, tout comme le client, est influencée par la figure d'autorité que représente le médecin. En effet, celle-ci a procédé à l'évaluation à la demande du médecin, tout en sachant que le consentement de la personne n'était pas réellement libre, ce qui va à l'encontre de ses valeurs professionnelles. Une étude menée en sciences infirmières indique que le pouvoir médical est une source importante de détresse éthique chez les infirmiers et infirmières. En effet, le médecin représente une figure d'autorité pour ces professionnels et cela les amène à répondre aux demandes de celui-ci, même si elles vont à l'encontre de leurs valeurs (Corley, Elswick, Gorman et Clor, 2001). Il est donc possible de penser qu'encore aujourd'hui, plusieurs professionnels sont confrontés au pouvoir médical dans leur pratique et peuvent avoir de la difficulté à affirmer leur indépendance professionnelle.

D'autre part, plusieurs participantes ont mentionné vivre différents dilemmes éthiques lors du processus d'obtention et de respect du CLÉC des personnes âgées. Ces situations se présentent lorsque deux valeurs légitimes s'opposent, mais qu'une seule d'entre elles peut être actualisée. Plus précisément, une participante a vécu une situation où deux valeurs importantes pour elles entraient en conflit, soit l'autonomie décisionnelle d'un client ou le bien-être de celui-ci. Dans cette situation, la participante savait que, pour le bénéfice du client, il s'avérerait important que celui-ci se mette en action. Toutefois, le client n'avait aucune envie de se mobiliser. Foye et ses collaborateurs (2002) ont abordé ce type de dilemme où le client ou sa famille font des choix qui sont différents de ceux que l'ergothérapeute considère comme

adéquats. Ces situations sont difficiles pour les ergothérapeutes, puisque, être centré sur le client donc sur ce qu'il désire, est l'approche prônée en ergothérapie. D'un autre côté, l'engagement occupationnel est aussi valorisé en ergothérapie. À ce sujet, Drolet et Maclure (sous presse) ont rapporté que des situations de dilemme éthique émergent lorsque les ergothérapeutes sont confrontés dans leurs valeurs, car des clients ne partagent pas leur vision positive de l'engagement occupationnel. Ces auteurs mentionnent qu'il s'agit d'un biais occupationnel et que celui-ci peut entraîner des jugements négatifs de la part des ergothérapeutes lorsqu'ils rencontrent des clients qui ne veulent pas s'impliquer activement dans les interventions. En portant de tels jugements, les ergothérapeutes risquent de présenter des difficultés « à être impartiales et équitables dans leurs interventions auprès de tels patients » (Drolet et Maclure, sous presse, p. 18). Il est donc nécessaire que les ergothérapeutes soient à l'affût d'un tel biais afin que celui-ci ne limite pas la qualité des services offerts aux clients et qu'il n'engendre pas de la discrimination à l'endroit des clients qui se mobilisent peu dans les occupations et par extension, dans les interventions ergothérapiques.

Ensuite, une participante est souvent confrontée à des situations où l'autonomie décisionnelle des clients s'oppose à leur sécurité individuelle. Il s'agit souvent de situations où le retour à domicile d'une personne âgée est à risque en raison de troubles sur le plan physique ou cognitif, alors que la personne, qui est apte à décider pour elle-même, souhaite retourner chez elle. Bushby et ses collaborateurs (2015) mentionnent que les dilemmes éthiques entre la sécurité du client et le respect de ses valeurs et désirs sont fréquents dans la pratique des ergothérapeutes. Cette ressemblance dans les constats n'est pas étonnante étant donné la valorisation actuelle de la sécurité par les divers établissements de santé au Québec et la grande importance de la valeur qu'est l'autonomie en ergothérapie (Drolet et Désormeaux-Moreau, 2015).

Un dilemme éthique entre le consentement éclairé et la sécurité publique a été soulevé par deux ergothérapeutes à l'étude. Ce dilemme survenait dans les cas d'évaluation des capacités cognitives afin de statuer si la personne est encore apte à conduire un véhicule automobile. Pour ces participantes, ce dilemme s'avère particulièrement difficile, car elles mentionnent avoir très peu de lignes directrices concernant les évaluations relatives à la conduite automobile. Ces ergothérapeutes ont tendance à garder sous silence l'objectif de l'évaluation qui est de

documenter la capacité de la personne à conduire, puisque, en étant au courant de l'objectif en question, plusieurs personnes âgées refuseraient l'évaluation. En refusant cette évaluation, ces personnes sont susceptibles de mettre leur propre sécurité et la sécurité d'autrui en péril. Il s'avère que les ergothérapeutes à l'étude ont fait le bon choix, d'un point de vue déontologique, en transmettant les résultats des évaluations sans le consentement de la personne. En effet, une position de l'OEQ a été émise en 2005 concernant l'évaluation de l'aptitude à conduire (OEQ, 2005). Cette position affirme que les ergothérapeutes ayant des doutes raisonnables quant à l'aptitude à conduire d'un client peuvent divulguer l'information à la SAAQ sans avoir reçu le consentement du client, quoiqu'ils devraient, idéalement, l'obtenir et doivent dans tous les cas minimalement aviser la personne de la divulgation. Cela dit, cette position ne soutient pas du tout le fait que l'ergothérapeute procède à l'évaluation en omettant de donner au client l'ensemble des informations concernant l'objet de l'évaluation, c'est-à-dire sans avoir obtenu et respecter le consentement éclairé de la personne. Il serait donc pertinent que les ergothérapeutes s'informent de cette nouvelle position qui confirme leur jugement suivant lequel la sécurité publique est, d'un point de vue légal et déontologique, prioritaire dans un tel cas. Cela dit, cette priorisation ne devrait pas conduire l'ergothérapeute à bafouer les droits individuels des clients. Mais comment faire dès lors pour assurer la sécurité publique ? La question n'est pas simple, d'où ce dilemme rapporté par des participantes.

Finalement, cette étude a permis de soulever que l'expérience professionnelle a un impact sur l'émergence d'enjeux éthiques dans la pratique des ergothérapeutes. En effet, les participantes à l'étude ayant un plus grand nombre d'années d'expérience semblaient vivre moins d'enjeux éthiques relatifs à l'obtention et au respect du CLÉC des personnes âgées. Il est possible de penser que leur expérience les aide à repérer plus facilement les situations propices aux enjeux éthiques et donc, à les résoudre plus aisément (Bushby et al, 2015).

6.3. Forces et limites de la recherche

6.3.1. Forces

Cette étude présente de nombreuses forces. D'abord, elle est pertinente aux plans social, professionnel et scientifique, tel qu'il a été mentionné plus en détail à la section portant sur la problématique. En effet, elle est pertinente dans le contexte actuel du vieillissement de la

population. De fait, ce contexte amène un grand nombre d'ergothérapeutes à exercer auprès de personnes âgées qui présentent des problématiques multiples entravant le processus d'obtention et de respect du CLÉC. De plus, comme cette étude s'intéresse à un domaine peu exploré dans les écrits scientifiques en ergothérapie, soit les enjeux éthiques relatifs à l'obtention et au respect du CLÉC, elle contribue à l'édification du savoir scientifique propre à l'ergothérapie. Aussi, cette étude permet l'amorce d'une réflexion, de la part des ergothérapeutes, quant au processus d'obtention et de respect du CLÉC des personnes âgées qui fait partie intégrante de leur pratique quotidienne. Une autre force de cette étude est l'intérêt particulier porté à la diversité de l'échantillon à l'étude. En effet, des démarches ont été faites afin que divers milieux soient représentés dans cette étude. Ceci fait en sorte que les participantes à l'étude travaillent avec des clientèles ayant des problématiques légères à sévères, ce qui augmente la représentativité de la population âgée recevant des services en ergothérapie. Aussi, le devis qualitatif d'inspiration phénoménologique était tout indiqué pour explorer les phénomènes interrogés. Enfin, cette recherche a permis de donner la parole aux personnes qui étaient les mieux placées pour documenter le phénomène à l'étude, soit des ergothérapeutes.

6.3.2. Limites

Cette étude comporte aussi plusieurs limites. Premièrement, il est possible de penser que les méthodes d'échantillonnage par réseau et par choix raisonné ne permettent pas la transférabilité des résultats à des ergothérapeutes travaillant auprès des personnes âgées (Fortin et Gagnon, 2010). De plus, une majorité des ergothérapeutes participant à cette étude ont suivi une formation sur la réflexion éthique en ergothérapie, ce qui a une influence directe sur leurs connaissances éthiques. On peut en effet estimer que les connaissances rapportées par les ergothérapeutes interrogées ne sont pas représentatives des connaissances des ergothérapeutes en général. Ensuite, bien qu'un nombre satisfaisant de participants ait été obtenu (neuf), il est possible d'affirmer qu'il n'y a pas eu de saturation des données, puisque le point de redondance n'a pas été atteint (Fortin et Gagnon, 2010). En effet, il aurait été intéressant d'interroger davantage de participants provenant d'un centre hospitalier (seulement trois ont été rencontrées versus six en CHSLD). Les méthodes d'échantillonnage et la taille de l'échantillon entraînent donc une limitation de la transférabilité des résultats à ces milieux de pratique comme à d'autres (Fortin et Gagnon, 2010). De plus, seule l'étudiante chercheuse a pris part à l'analyse des

données. L'analyse et la codification des données n'ont pas été réalisées avec une ou d'autres personnes en vue d'en renforcer la validité. Une autre limite importante de cette étude se retrouve dans le schéma d'entrevue semi-structuré qui est l'un des outils de collecte de données. L'un des objectifs de cette recherche est de documenter les enjeux éthiques relatifs à l'obtention et au respect du CLÉC. Toutefois, dans le schéma d'entrevue, aucune question n'aborde l'ensemble des enjeux éthiques que sont les dilemmes éthiques, la détresse éthique, les silences éthiques et les tentations éthiques. En effet, seule la détresse éthique fait l'objet d'un questionnement dans le schéma d'entrevue, ce qui a possiblement restreint les possibilités d'émergence de situations d'enjeux éthiques vécues par les participantes. Finalement, le cadre de Swischer et de ses collaborateurs (2005) choisi pour catégoriser les différents types d'enjeux éthiques s'est avéré difficile à utiliser. En effet, il était parfois ardu de catégoriser les différentes situations propices aux enjeux éthiques. Il était fréquent qu'une situation chevauche deux types d'enjeux éthiques ou ne corresponde pas exactement à un type d'enjeu en particulier.

6.4. Retombées de la recherche

Les résultats de cette étude sont susceptibles d'avoir des retombées pour la pratique en ergothérapie, et ce, sur le plan clinique, de la recherche, de l'enseignement et de la gouvernance.

Sur le plan clinique, cette étude a possiblement permis de sensibiliser les ergothérapeutes aux enjeux éthiques relatifs à l'obtention et au respect du CLÉC des personnes âgées. En effet, leur participation à cette recherche leur a permis d'approfondir leur réflexion quant à ce processus qui devrait faire partie de leur pratique quotidienne. Il est possible de penser que cette étude permette, aux ergothérapeutes qui s'y intéresseront, d'être mieux informés à propos des barrières auxquelles ils peuvent être confrontés lors de ce processus et à propos des facilitateurs à l'obtention et au respect du CLÉC des personnes âgées. Aussi, cette étude peut possiblement amener les ergothérapeutes à se questionner quant à leur compréhension et à leurs connaissances théoriques éthiques relatives au concept de CLÉC, ce qui peut les amener à vouloir approfondir leurs connaissances. En somme, il est possible de penser que cette étude peut aider les ergothérapeutes à mieux comprendre le concept de CLÉC ainsi qu'à reconnaître et à surmonter les enjeux éthiques liés à l'obtention et au respect du CLÉC des personnes âgées. Bushby et ses collaborateurs (2015) mentionnent qu'en étant informés sur les différents enjeux éthiques

pouvant survenir dans leur pratique, les ergothérapeutes sont plus proactifs lorsqu'ils sont confrontés à ceux-ci.

Sur le plan de la recherche, cette étude contribue au développement des connaissances relatives aux enjeux éthiques dans la pratique en ergothérapie, un domaine qui est encore très peu exploré. Cette étude permet donc de dresser un portrait exploratoire de l'état des connaissances actuelles en ce qui a trait aux enjeux éthiques relatifs à l'obtention et au respect du CLÉC des personnes âgées et, éventuellement, d'ouvrir la porte à d'autres recherches, qui elles, pourront contribuer à la création d'outils facilitant la résolution d'enjeux éthiques relatifs à l'obtention et au respect du CLÉC des personnes âgées.

Sur le plan de l'enseignement, cette recherche a permis de documenter l'importance, pour les étudiants et les ergothérapeutes, de comprendre le phénomène de consentement qui comprend les trois dimensions suivantes : « libre », « éclairé » et « continu ». De plus, les résultats permettent de penser que les connaissances concernant le CLÉC pourraient être bonifiées autant chez les ergothérapeutes que chez les autres professionnels de la santé. En effet, il serait pertinent que les notions éthiques, déontologiques et légales sur lesquelles s'appuie le concept de CLÉC soient davantage enseignées lors de formations continues offertes aux professionnels de la santé et dans le cursus universitaire, car il importe que les clients soient respectés et impliqués dans les décisions qui les concernent directement.

Sur le plan de la gouvernance, cette étude permettra de sensibiliser les ergothérapeutes quant à l'importance accordée à la gestion des risques dans le contexte médical actuel. En effet, il est possible de se demander si d'autres valeurs que la sécurité seraient importantes à considérer dans les services de santé. Dans le contexte actuel du vieillissement de la population, de plus en plus de personnes seront confrontées à cette culture de sécurité. Il est donc justifié de se demander, en tant que société, ce que nous voulons pour nos aînés. Si ceux-ci désirent privilégier leur autonomie à la sécurité à tout prix ne devrait-on pas leur laisser faire ce choix? Aussi, cette étude a mis en évidence le fait que la culture paternaliste est encore présente dans le contexte de santé. En effet, le pouvoir exercé par les médecins est encore présent. Pourtant ne devrions-nous pas exercer dans un contexte multidisciplinaire où chacun a une valeur égale, ce qui inclut les clients

qui devraient être les premiers bénéficiaires des services de santé? Enfin, les résultats de cette recherche rappellent l'importance que les lois entourant l'usage des contentions soient davantage respectées. Pour ce faire, diverses actions devraient être entreprises pour diffuser davantage celles-ci et s'assurer qu'elles soient respectées au final, ce qui peut impliquer de dénoncer les situations aux autorités compétentes en la matière.

7. CONCLUSION

Cette recherche avait pour objectifs de documenter les enjeux éthiques en ergothérapie relatifs à l'obtention et au respect du CLÉC de personnes âgées, de décrire la compréhension qu'ont les ergothérapeutes du CLÉC, leur façon de l'obtenir ainsi que les barrières et facilitateurs rencontrés lors de ce processus. De façon générale, les résultats de l'étude indiquent que les ergothérapeutes ont une compréhension complète et relativement approfondie de la notion de CLÉC. Certains éléments, tels que les fondements éthiques qui sous-tendent le concept de CLÉC, auraient avantage à être mieux maîtrisés afin que le processus d'obtention et de respect du CLÉC soit facilité. En effet, cette étude révèle que le processus d'obtention et de respect du CLÉC de personnes âgées ne va pas toujours de soi pour les ergothérapeutes en raison de nombreuses barrières qui surviennent à plusieurs niveaux. Des barrières sont en corrélation avec des caractéristiques propres aux personnes âgées, tels les troubles cognitifs. D'autres sont liées à l'environnement proximal des personnes âgées, soit les professionnels de la santé ou les familles. D'autres encore sont liées à l'environnement institutionnel, soit le contexte médical actuel, et à l'environnement culturel, telle la vision paternalisme. Ensuite, les résultats de cette étude suggèrent que des enjeux éthiques relatifs à l'obtention et au respect du CLÉC des personnes âgées sont vécus par les ergothérapeutes. Plus précisément, des situations de dilemme et de détresse éthiques ont été soulevées. Les ergothérapeutes à l'étude mentionnent vivre un sentiment d'impuissance face au contexte médical actuel qui prône une culture de sécurité. En effet, dans de nombreuses situations, cette culture va à l'encontre de l'autonomie décisionnelle de personnes âgées. Aussi, l'étude suggère qu'il existe un manque quant à la formation continue des professionnels de la santé en ce qui a trait au processus d'obtention et de respect du CLÉC. Il appert qu'une compréhension approfondie de la notion d'autonomie serait bénéfique et que des lignes directrices servant à uniformiser les pratiques seraient facilitantes. Toutefois, les résultats de l'étude indiquent que les ergothérapeutes utilisent, dans leur pratique, plusieurs stratégies qui facilitent l'obtention d'un consentement véritablement libre, éclairé et continu auprès de personnes âgées. Étant donné la pertinence de ces stratégies, il serait intéressant que celles-ci soient partagées à l'ensemble des professionnels de la santé travaillant auprès de personnes âgées.

Cette étude exploratoire sur les enjeux éthiques relatifs à l'obtention et au respect du CLÉC auprès de personnes âgées a permis de découvrir certaines problématiques vécues par les ergothérapeutes et quelques pistes d'intervention. C'est pourquoi il est pertinent de poursuivre en ce sens pour approfondir les connaissances sur ce sujet tout à fait d'actualité. De futures recherches permettant de recueillir les points de vue de divers professionnels de la santé quant aux enjeux éthiques relatifs à l'obtention et au respect du CLÉC de personnes âgées seraient pertinentes afin de dresser un portrait complet de ce phénomène. Aussi, des recherches s'intéressant au vécu des personnes âgées et de leurs familles seraient tout aussi pertinentes. Celles-ci permettraient de recueillir les perceptions qu'ont les personnes âgées et leurs familles du processus d'obtention et de respect de CLÉC en ergothérapie et, ainsi, de cibler où se situent les principales lacunes afin de poursuivre la présente étude. Par le fait même, de telles recherches permettraient de continuer à promouvoir les bonnes pratiques et à optimiser le respect de l'autonomie décisionnelle des personnes âgées, ce qui s'avère crucial pour la société d'aujourd'hui comme celle de demain.

RÉFÉRENCES

- Association canadienne des ergothérapeutes. (ACE). (2012). *Profil de la pratique des ergothérapeutes au Canada*. Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Association mondiale médicale (AMM). (2013). *Déclaration d'Helsinki de l'AMM : Principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains*. Repéré à <http://www.wma.net/fr/30publications/10policies/b3/>
- Aveyard, H. (2005). Informed consent prior to nursing care procedures. *Nursing Ethics*, 12(1), 19-29.
- Black, R. M., et Wells, S. A. (2007). *Culture & Occupation: a Model of Empowerment in Occupational Therapy*. Bethesda, Mar.: AOTA.
- Brocklehurst, H., et Laurenson, M. (2008). A concept analysis examining the vulnerability of older people. *British Journal of Nursing*, 17(21), 1354-1357.
- Bushby, K., Chan, J., Druif, S., Ho, K., et Kinsella, E. A. (2015). Ethical tensions in occupational therapy practice: A scoping review. *British Journal of Occupational Therapy*, 78(4), 212-221.
- Carpenter, C., et Suto, M. (2008). *Qualitative research for occupational and physical therapists: A practical guide*. Ville: Blackwell Publishing.
- Corbière, M., et Larivière, N. (2014). *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé*. Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Corley, M., Elswick, R., Gorman, M., et Clor, T. (2001). Development and evaluation of a moral distress scale. *Journal of Advanced Nursing*, 33(2), 250-256.
- Curateur public du Québec. (n.d.). *Aptitude et consentements*. Québec : Gouvernement du Québec. Repéré à https://www.curateur.gouv.qc.ca/cura/publications/reseau_de_la_sante/mod05.ppt
- Davis, J., Craik, J., et Polatajko, H. J. (2013). Employer le Modèle canadien du processus de pratique (MCP) : déployer le processus. Dans E. A. Townsend et H. J. Polatajko (dir.), *Habiliter à l'occupation : Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (2e éd., version française N. Cantin) (pp. 291-320). Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Delany, C. M. (2005). Respecting patient autonomy and obtaining their informed consent: ethical theory—missing in action. *Physiotherapy*, 91(4), 197-203.

- Delany, C. M. (2007). In private practice, informed consent is interpreted as providing explanations rather than offering choices: a qualitative study. *Australian Journal of Physiotherapy*, 53(3), 171–177.
- DePoy, E., et Gitlin, L. N. (2011). *Introduction to research: Understanding and applying multiple strategies*. St. Louis, Missouri : Elsevier Health Sciences.
- Drolet, M. J. (2014). *De l'éthique à l'ergothérapie : la philosophie au service de la pratique ergothérapique*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Drolet, M-J. Carrier, A., Hunt, M., Lemoignan, J., et Dubeau, M-C. (2015). Qu'est-ce que l'éthique? *Ergothérapie Express. Le bulletin de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec*. Montréal, Canada: Ordre des ergothérapeutes du Québec, juin, 10.
- Drolet, M. J., et Désormeaux-Moreau, M. (2015). The values of occupational therapy: Perceptions of occupational therapists in Quebec. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 1-14.
- Drolet, M-J., et Goulet, M. (sous presse). Les barrières et facilitateurs à l'actualisation des valeurs professionnelles : perceptions d'ergothérapeutes du Québec. *Recueil annuel belge francophone d'ergothérapie*.
- Drolet, M-J., Lalancette, M., et Caty, M-È. (2015). *ABC de l'argumentation pour les professionnels de la santé et toute autre personne qui souhaite convaincre*. Québec : PUQ.
- Drolet, M-J., et Maclure, J. (sous presse). Les enjeux éthiques de la pratique de l'ergothérapie : perceptions d'ergothérapeutes. *Revue approches inductives*.
- Durocher, E., Kinsella, E. A., McCorquodale, L., et Phelan, S. (2016). Ethical tensions related to systemic constraints : Occupational alienation in occupational therapy practice. *OTJR : Occupation, Participation and Health*, 36(4), 216-226.
- Éditeur officiel du Québec. (2016a). *Charte des droits et libertés de la personne*. Québec : Gouvernement du Québec. Repéré à <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cs/C-12.pdf>
- Éditeur officiel du Québec. (2016b). *Loi sur les services de santé et les services sociaux*. Québec : Gouvernement du Québec. Repéré à <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cs/S-4.2.pdf>
- Epstein, E., et Hamric, A. (2009). Moral distress, moral residue, and the crescendo effect. *Journal of Clinical Ethics*, 20(4), 330-342.
- Fortin, M-F., et Gagnon, J. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal: Chenelière Éducation.

- Foye, S., Kirschner, K., Wagner, L., Stocking, C., et Siegler, M. (2002). Ethics in practice. Ethical issues in rehabilitation: A qualitative analysis of dilemmas identified by occupational therapists. *Topics in Stroke Rehabilitation (Thomas Land Publishers Incorporated)*, 9(3), 89-101.
- Giorgi, A. (1997). Phenomenology used as a qualitative research method in human sciences: theory, practice and evaluation. *Qualitative research: epistemological and methodological issues*. Canada : Gaëtan Morin Éditeur.
- Giroux, D. (2011). *L'évaluation de l'aptitude à gérer ses biens et sa personne chez une clientèle âgée atteinte de déficits cognitifs: Un outil d'évaluation*. Thèse de doctorat. Repéré à <http://www.theses.ulaval.ca/2011/28288/28288.pdf>
- Hall, D., Prochazka, A., et Fink, A. (2012). Informed consent for clinical treatment. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, 184(5), 533-540.
- Hasselkus, B. (1991). Ethical dilemmas in family caregiving for the elderly: Implications for occupational therapy. *American Journal of Occupational Therapy*, 45(3), 206-212.
- Hobson, S. (2001). Watch your practice. Informed consent for occupational therapy treatment: do you have it ? *Occupational Therapy Now*, 3(5), 8-11.
- Husserl, E. (1970). *The crisis of European sciences and transcendental phenomenology: An introduction to phenomenological philosophy*. Northwestern University Press.
- Husserl, E. (1990). The train of thoughts in the lectures. Dans EC. Polifroni et M. Welch (dir.), *The Idea of Phenomenology* (pp. 1-12). Springer Netherlands.
- Institut de la statistique du Québec (ISQ). (2014). *Le bilan démographique du Québec*. Repéré à <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/populationdemographie/bilan2014.pdf>
- Jameton, A. (1984). *Nursing practice: The ethical issues*. Englewood Cliffs : Prentice-Hall.
- Kassberg, A., et Skär, L. (2008). Experiences of ethical dilemmas in rehabilitation : Swedish occupational therapists' perspectives. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 15(4), 204-211.
- Kinsella, E.A., Park, A., Appiagyei, J., Chang, E., et Chow, D. (2008). Through the eyes of students : ethical tensions in occupational therapy practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 75(3), 76-183.
- Kirsh, H.B. (2015). Transforming values into action : Advocacy as a professional imperative. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 82(4), 212-223.
- Kopala, B., et Burkhart, L. (2005). Ethical dilemma and moral distress: proposed new NANDA diagnoses. *International Journal of Nursing Terminologies & Classifications*, 16(1), 3-13.

- Kuther, T. (1999). Competency to provide informed consent in older adulthood. *Gerontology & Geriatrics Education*, 20(1), 15-30.
- Kyler-Hutchison, P. (1988). Ethical Reasoning and Informed Consent in Occupational Therapy. *The American Journal of Occupational Therapy*, 45(5), 283-287.
- Laliberté, M., Hudon, A., Mazer, B., Hunt, M. R., Ehrmann Feldman, D., et Williams-Jones, B. (2015). An in-depth analysis of ethics teaching in Canadian physiotherapy and occupational therapy programs. *Disability & Rehabilitation*, 37(24), 2305-2311.
- Lee, S., Lee, W., Kong, B., Kim, I., et Kim, S. (2009). Nurses' perceptions of informed consent and their related roles in Korea: An exploratory study. *International Journal of Nursing Studies*, 46(12), 1580-1584.
- Legault, A. G. (1999). *Professionnalisme et délibération éthique : manuel d'aide à la décision responsable*. Sainte-Foy, Québec : Presses de l'Université du Québec
- Lin, J., et Chen, K. (2007). Cultural issues and challenges of informed consent in older adults. *Tzu Chi Nursing Journal*, 6(5), 65-71.
- McCarthy, J., et Gastmans, C. (2015). Moral distress: A review of the argument-based nursing ethics literature. *Nursing Ethics*, 22(1), 131-152.
- Ménard Martin avocats. (2016). *Vos droits en santé*. Repéré à <http://www.vosdroitsensante.com/lexique/C/consentement>
- Ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ). (2005). *Nouvelle position de l'OEQ à l'égard de la déclaration, par l'ergothérapeute, de l'inaptitude à conduire un véhicule routier*. Repéré à https://www.oeq.org/userfiles/File/Publications/Doc_professionnels/Conduite_auto_article_Express.pdf
- Ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ). (2008). *La profession*. Repéré à <http://www.oeq.org/profession/profession.fr.html>
- Ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ). (2012). *Rapport annuel 2001-2012*. Repéré à https://www.oeq.org/userfiles/File/Publications/Rapports_annuels/RA_11-12_oct2012_WEB-Final.pdf.
- Ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ). (2016). *Le code déontologique des ergothérapeutes*. Repéré à <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/pdf/cr/C-26,%20R.%20113.01.pdf>
- Peloquin, S. (2007). A reconsideration of occupational therapy's core values. *American Journal of Occupational Therapy*, 61(4), 474-478.

- Penny, N. H., Ewing, T. L., Hamid, R. C., Shutt, K. A., et Walter, A. S. (2014). An investigation of moral distress experienced by occupational therapists. *Occupational therapy in health care*, 28(4), 382-393.
- Pinard, C. (1999). *Le consentement libre et éclairé : essai d'explicitation et d'interprétation de ses enjeux philosophiques* (mémoire de maîtrise). Université du Québec à Trois-Rivières.
- Polatajko, H. J., Molke, D., Baptiste, S., Doble, S., Santha, J. C., Kirsh, B., ... Stadnyk, R. (2013). La science de l'occupation – Impératifs pour l'ergothérapie. Dans E. A. Townsend et H. J. Polatajko (dir.), *Habiliter à l'occupation : Faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (2e éd., version française N. Cantin) (pp. 75-102). Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Schopp, A., Välimäki, M., Leino-Kilpi, H., Dassen, T., Gasull, M., Lemonidou, C., ... Kaljonen, A. (2003). Perceptions of informed consent in the care of elderly people in five European countries. *Nursing Ethics*, 10(1), 48-57.
- Scott, P., Välimäki, M., Leino-Kilpi, H., Dassen, T., Gasull, M., Lemonidou, C., et Arndt, M. (2003). Adult/elderly care nursing. Autonomy, privacy and informed consent 3: elderly care perspective. *British Journal of Nursing*, 12(3), 158-168.
- Secrétariat sur la conduite responsable en recherche. (2014). *Énoncé de politique des trois conseils. Éthique de la recherche avec des êtres humains*. Repéré à http://www.ger.ethique.gc.ca/pdf/fra/eptc2-2014/EPTC_2_FINALE_Web.pdf
- Sumsion, T. (2006). *Client-centered practice in occupational therapy: A guide to implementation*. Toronto : Churchill Livingston/Elsevier
- Swisher, L. L. D., Arslanian, L. E., et Davis, C. M. (2005). The Realm-Individual Process-Situation (RIPS) model of ethical decision-making. *Technology*, 5(3), 3-8.
- Thomas, S. P., et Pollio, H. R. (2002). *Listening to Patients: A Phenomenological Approach to Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company.
- Tompson, M., et Ryan, A. (1996). Students' perspective of fieldwork: process, purpose and relationship to coursework. *Australian Occupational Therapy Journal*, 43(3/4), 95-104.
- White, A., Hocking, C., et Reid, H. (2014). How occupational therapists engage adults with cognitive impairments in assessments. *British Journal of Occupational Therapy*, 77(1), 2-9.
- Wilding, C., et Whiteford, G. (2005). Phenomenological research: an exploration of conceptual, theoretical, and practical issues. *OTJR : Occupation, Participation & Health*, 25(3), 98-104.

ANNEXE A QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE

Le but de ce questionnaire est de recueillir des informations descriptives générales sur vous. Soyez assuré que ces informations demeureront strictement confidentielles. Elles ne permettront pas de vous identifier.

A) Caractéristiques personnelles

1. Quel est votre âge? _____
2. Quel est votre genre (femme, homme ou transgenre)? _____
3. Quel est votre pays de naissance? _____
4. Quelle est votre langue maternelle? _____
5. Quelle langue parlez-vous le plus à la maison? _____
6. Quelle est votre langue de travail? _____
7. Les Canadiens ont des origines culturelles variées. Quelle catégorie vous décrit le mieux?

Une seule réponse possible.

- _____ Blanc (ex. Nord-américain, Européen, Australien, etc.)
- _____ Première nation, Métis, Inuits, Maya, etc.
- _____ Noir (ex. Sénégalais, Haïtien, Jamaïcain, etc.)
- _____ Latino-américain/hispanophone (ex. Espagnol, Portugais, Brésilien, Cubain, etc.)
- _____ Asiatique oriental (ex. Chinois, Coréen, Japonais, etc.)
- _____ Sud-Asiatique (ex Indien, Pakistanais, Sri-Lankais, etc.)
- _____ Asiatique du Sud-Est (ex. Vietnamien, Cambodgien, Malaysien, Laotien, etc.)
- _____ Moyen Orient et Extrême Orient (ex. Tunisien, Libanais, Israélien, Iranien, Afghan, etc.)
- _____ Peuples nomades (ex. Rom, Touareg, Mongol, etc.)
- _____ Iles du Pacifique ou de l'Océan indien
- _____ Autre groupe culturel, spécifiez : _____

8. À quelle religion adhérez-vous? Cochez la case appropriée.

Une seule réponse possible.

- _____ Chrétienne (catholique, orthodoxe ou protestante)
- _____ Religion traditionnelle africaine
- _____ Confucianisme
- _____ Taoïsme
- _____ Bouddhisme
- _____ Hindouisme
- _____ Religion musulmane

- ☐ Religion juive
- ☐ Religion autochtone
- ☐ Autre, spécifiez : _____
- ☐ Aucune religion

B) Formation universitaire

9. De quelle université avez-vous obtenu le diplôme menant à l'exercice de l'ergothérapie?

10. Quel est votre plus haut degré de scolarité complété? Cochez la case appropriée.

Une seule réponse possible.

- ☐ Baccalauréat
- ☐ Maîtrise
- ☐ Doctorat
- ☐ Post-Doctorat
- ☐ Autre, spécifiez : _____

11. Avez-vous suivi une formation en éthique? Cochez l'option qui décrit le mieux votre situation.

Une seule réponse possible.

- ☐ Aucune formation
- ☐ Formation de quelques heures ou jours
- ☐ Cours entier dédié à l'éthique
- ☐ Plusieurs cours dédiés à l'éthique
- ☐ Diplôme dédié à l'éthique, spécifiez : _____
- ☐ Autre, spécifiez : _____

C) Expérience d'ergothérapeute

12. Quel est votre principal titre d'emploi? Cochez la réponse appropriée.

Une seule réponse possible.

- ☐ Clinicien
- ☐ Coordonnateur clinique
- ☐ Chef d'équipe
- ☐ Gestionnaire
- ☐ Agent de planification de programme et de recherche
- ☐ Conseiller
- ☐ Étudiant
- ☐ Professeur
- ☐ Chargé de cours
- ☐ Coordonnateur de stage
- ☐ Autre, spécifiez : _____

13. Dans quelle région administrative du Québec travaillez-vous la plupart du temps?
Cochez la case appropriée. *Une seule réponse possible.*

☐ Bas Saint-Laurent (01)
☐ Saguenay-Lac Saint-Jean (02)
☐ Capitale-Nationale (03)
☐ Mauricie (04)
☐ Estrie (05)
☐ Montréal (06)
☐ Outaouais (07)
☐ Abitibi-Témiscamingue (08)
☐ Côte-Nord (09)
☐ Nord-du-Québec (10)
☐ Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine (11)
☐ Chaudière-Appalaches (12)
☐ Laval (13)
☐ Lanaudière (14)
☐ Laurentides (15)
☐ Montérégie (16)
☐ Centre-du-Québec (17)

14. Dans quel type d'établissement travaillez-vous la majeure partie de votre temps à titre d'ergothérapeute? Cochez la case appropriée. *Une seule réponse possible.*

☐ Centre hospitalier, centre hospitalier universitaire, institut, hôpital
☐ Centre ambulatoire, clinique externe, hôpital de jour
☐ Centre de jour
☐ Centre d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)
☐ Centre local de services communautaires (CLSC)
☐ Centre de réadaptation en déficience physique (CRDP)
☐ Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI)
☐ Centre jeunesse
☐ Centre de réadaptation pour personnes alcooliques et autres toxicomanes
☐ Clinique privée d'ergothérapie
☐ Clinique privée multidisciplinaire
☐ Pratique autonome
☐ École, commission scolaire
☐ Centre de la petite enfance (CPE)
☐ Organisme gouvernemental, organisme paragouvernemental
☐ Institut d'enseignement postsecondaire
☐ Centre de recherche
☐ Groupes communautaires et associatifs
☐ Entreprise industrielle ou commerciale
☐ Autre, spécifiez : _____

15. La clientèle auprès de laquelle vous intervenez la plupart du temps se situe dans quel groupe d'âge? Cochez la case appropriée. *Une seule réponse possible.*

- ☐ Enfants (0-13 ans)
☐ Adolescents (14-17 ans)
☐ Adultes (18-64 ans)
☐ Personnes âgées (65 ans et plus)

16. Quelle est la problématique prédominante de la clientèle auprès de laquelle vous intervenez la plupart du temps? Cochez la case appropriée. *Une seule réponse possible.*

- ☐ Santé physique
☐ Santé mentale
☐ Santé sociale (itinérance, délinquance, etc.)
☐ Santé cognitive (DI, TSA/TED, démence, etc.)
☐ Autre, spécifiez : _____

17. À quel groupe ethnique appartient la clientèle auprès de laquelle vous intervenez la plupart du temps? Cochez la case appropriée. *Une seule réponse possible.*

- ☐ Blanc (ex. Nord-américain, Européen, Australien, etc.)
☐ Première nation, Métis, Inuits, Maya, etc.
☐ Noir (ex. Sénégalais, Haïtien, Jamaïcain, etc.)
☐ Latino-américain/hispanophone (ex. Espagnol, Portugais, Brésilien, Cubain, etc.)
☐ Asiatique oriental (ex. Chinois, Coréen, Japonais, etc.)
☐ Sud-Asiatique (ex Indien, Pakistanais, Sri-Lankais, etc.)
☐ Asiatique du Sud-Est (ex. Vietnamiens, Cambodgien, Malaysien, Laotien, etc.)
☐ Moyen Orient et Extrême Orient (ex. Tunisien, Libanais, Israélien, Iranien, Afghan, etc.)
☐ Peuples nomades (ex. Rom, Touareg, Mongol, etc.)
☐ Îles du Pacifique ou de l'Océan indien
☐ Autre groupe culturel, spécifiez : _____

18. Quel modèle conceptuel utilisez-vous la plupart du temps? Nommez un seul modèle conceptuel, soit celui qui domine votre pratique de l'ergothérapie. Si vous n'utilisez aucun modèle conceptuel, spécifiez-le :

19. Avez-vous vécu une période d'épuisement professionnel? _____

20. Depuis combien de temps pratiquez-vous l'ergothérapie? _____

Merci énormément d'avoir rempli ce questionnaire !

ANNEXE B

SCHÉMA DE L'ENTREVUE SEMI-DIRIGÉE

Les enjeux éthiques relatifs à l'obtention et au respect du consentement libre, éclairé et continu des personnes âgées : perceptions d'ergothérapeutes francophones du Québec.

SCHÉMA DE L'ENTREVUE SEMI-DIRIGÉE

Merci d'avoir accepté de participer à cette recherche sur le consentement libre, éclairé et continu dans la pratique ergothérapique auprès des personnes âgées. Votre contribution à l'avancement des connaissances dans ce domaine peu exploré par les chercheurs est grandement appréciée. Je vous rappelle que toute information divulguée ici restera confidentielle et ne sera utilisée que pour ce projet de recherche. Précisons aussi qu'il n'y a ni bonnes ni mauvaises réponses aux questions que je vais vous poser, car seules vos perceptions m'importent ici. Si vous êtes d'accord, je vais débiter l'enregistrement audionumérique de l'entrevue.

RÉCHAUFFEMENT

Nous avons bien reçu le questionnaire sociodémographique que vous avez rempli, merci beaucoup. Nous allons l'examiner plus en profondeur éventuellement. Pour débiter cette entrevue, nous aimerions connaître votre perception de votre pratique de l'ergothérapie.

- A. Pouvez-vous me décrire brièvement votre pratique de l'ergothérapie depuis la fin de vos études.
- B. Depuis combien de temps travaillez-vous comme ergothérapeute auprès de la clientèle âgée?
- C. Quelle est votre appréciation générale de la pratique auprès de la clientèle âgée?
- D. Pourquoi avez-vous opté pour la pratique auprès de la clientèle âgée?
- E. De manière générale, que représente le consentement aux soins pour vous? En quoi consiste-t-il? Qu'est-ce que consentir aux soins d'après vous?

PARTIE 1 : PERCEPTION ET OBTENTION DU CONSENTEMENT LIBRE DES PERSONNES ÂGÉES

1. Plus précisément, que représente le consentement *libre* aux soins pour vous? En quoi consiste-t-il? Qu'est-ce que consentir *librement* aux soins d'après vous? En bref, qu'est-ce qu'un consentement *libre* selon vous?
2. Comment faites-vous, dans votre pratique auprès de la clientèle âgée, pour obtenir le consentement *libre* des personnes âgées?
3. Quelles sont les barrières auxquelles vous êtes confrontées lors de l'obtention du consentement *libre* des personnes âgées?
4. Quels sont les facilitateurs qui vous aident à obtenir le consentement *libre* des personnes âgées?
5. Qu'ajoute, selon vous, l'adjectif *libre* à la notion de consentement?

PARTIE 2 : PERCEPTION ET OBTENTION DU CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ DES PERSONNES ÂGÉES

1. Maintenant, que représente le consentement *éclairé* aux soins pour vous? En quoi consiste-t-il? Qu'est-ce que consentir de manière *éclairée* aux soins d'après vous? En bref, qu'est-ce que le consentement *éclairé* selon vous?
2. Comment faites-vous, dans votre pratique auprès de la clientèle âgée, pour obtenir le consentement *éclairé* des personnes âgées?
3. Quelles sont les barrières auxquelles vous êtes confrontées lors de l'obtention du consentement *éclairé* des personnes âgées?
4. Quels sont les facilitateurs qui vous aident à obtenir le consentement *éclairé* des personnes âgées?
5. Qu'ajoute, selon vous, l'adjectif *éclairé* à la notion de consentement?

PARTIE 3 : PERCEPTION ET OBTENTION DU CONSENTEMENT CONTINU DES PERSONNES ÂGÉES

1. Maintenant, que représente le consentement *continu* aux soins pour vous? En quoi consiste-t-il? Qu'est-ce que consentir de manière *continue* aux soins d'après vous? En bref, qu'est-ce que le consentement *continu* selon vous?
2. Comment faites-vous, dans votre pratique auprès de la clientèle âgée, pour obtenir le consentement *continu* des personnes âgées?
3. Quelles sont les barrières auxquelles vous êtes confrontées lors de l'obtention du consentement *continu* des personnes âgées?
4. Quels sont les facilitateurs qui vous aident à obtenir le consentement *continu* des personnes âgées?
5. Qu'ajoute, selon vous, l'adjectif *continu* à la notion de consentement?

PARTIE 4 : SYNTHÈSE DU PROPOS ET FONDEMENTS THÉORIQUES

1. Qu'est-ce que cela représente pour vous d'être en mesure d'obtenir et de respecter le consentement libre, éclairé et continu des personnes?
2. Selon vous, quelles sont les différences et les ressemblances entre l'*obtention* d'un tel consentement et le *respect* de celui-ci?
3. Quelles sont les stratégies vous permettant de surmonter les barrières à l'obtention et au respect du consentement libre, éclairé et continu des personnes âgées?
4. Pensez-vous que l'obtention et le respect du consentement libre, éclairé et continu posent des défis différents avec une clientèle âgée versus d'autres clientèles? Expliquez.
5. Qu'est-ce qui pourrait être mis en place pour vous aider à surmonter les barrières à l'obtention et au respect du consentement libre, éclairé et continu des personnes âgées?
6. À partir de quelles théories ou de quels auteurs puisez-vous vos référents théoriques pour penser le consentement libre, éclairé et continu des personnes?
7. D'après vous, la valeur qu'est le consentement libre, éclairé et continu s'arrime à quels principes éthiques? Autrement dit, quels principes éthiques soutiennent le consentement libre, éclairé et continu des personnes, selon vous?

8. D'après vous, la valeur qu'est le consentement libre, éclairé et continu s'arrime à quelles normes déontologiques? Autrement dit, quelles normes déontologiques soutiennent le consentement libre, éclairé et continu des personnes, selon vous?
9. D'après vous, la valeur qu'est le consentement libre, éclairé et continu s'arrime à quelles normes légales? Autrement dit, quelles normes légales soutiennent le consentement libre, éclairé et continu des personnes, selon vous?
10. Avez-vous déjà vécu de la détresse éthique relativement à l'obtention ou au respect du consentement libre, éclairé et continu de personnes âgées? Mentionnons que la détresse éthique correspond à une situation où vous rencontrez des barrières à l'actualisation d'une valeur importante pour vous, comme le consentement par exemple, et où, ce faisant, vous vivez une certaine souffrance psychologique, émotive ou physiologique? Expliquez. Le cas échéant, quels moyens avez-vous utilisés afin de surmonter cette détresse? Expliquez.
11. Y a-t-il un comité d'éthique clinique dans votre milieu? L'avez-vous déjà consulté? Spécifiez.
12. Existe-t-il des documents dans votre milieu relatif au consentement libre, éclairé et continu des personnes? Lesquels?
13. Y a-t-il autre chose que vous souhaiteriez ajouter ou préciser au sujet du consentement libre, éclairé et continu dans la pratique en ergothérapie auprès de la clientèle âgée?

Merci énormément pour votre temps. Merci d'avoir partagé vos perceptions quant au consentement libre, éclairé et continu des personnes âgées.